Recommandations de bonnes pratiques professionnelles



L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad)



Agence nationale de l'évaluation
et de la qualité des établissements
et services sociaux et médico-sociaux

Ce document a reçu l'avis favorable du Comité d'orientation
stratégique de l'Anesm. Février 2011

Sommaire

Sommaire

Présentation générale

1 Contexte et enjeux

Intimement liée aux services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad), la notion de domicile et de milieu habituel de vie a connu une extension particulière liée à l'esprit et aux dispositions de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées [1].

L'accès plein et entier de la personne handicapée à la vie de la cité et sa participation à la vie en société sont au cœur de cette loi mais aussi d'un certain nombre de textes internationaux, dont la Convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées (article 19) [2] et la récente recommandation du Conseil de l'Europe relative à la désinstitutionnalisation et la vie au sein de la collectivité des enfants handicapés [3], qui préconise le développement de réseaux de service de proximité.

La loi engage ainsi la société, et notamment l'ensemble des acteurs concernés par l'enfance et la jeunesse, dans un processus d'inclusion sociale et éducative des jeunes en situation de handicap. Un certain nombre de questions sont abordées sous un angle nouveau : celui du principe de compensation. Il s'agit de promouvoir un droit individuel à une réponse personnalisée. Dans le respect du droit à un accompagnement adapté, multidimensionnel et personnalisé, l'intervention médico-sociale se conçoit désormais dans un environnement multi-référé, évolutif, ouvert et en collaboration forte avec les dispositifs de droit commun.

Il s'agit également pour les professionnels de sortir d'approches segmentées structure par structure ou de logiques de filières, fortement construites autour des déficiences, et de mobiliser l'ensemble des ressources pour accompagner des parcours de vie singuliers dans des situations contextualisées.

Depuis leur création, les Sessad se démarquent par leur positionnement dans les espaces de vie des jeunes comme de leurs familles. Forts de leurs atouts, ces services, qui ont enregistré un développement notable en moins de 10 ans [4], prennent leur place dans une palette de réponses et peuvent constituer, en assurant un soutien spécialisé en milieu ordinaire, un des éléments de la compensation.

Cette recommandation prend place dans un contexte mouvant où les divers acteurs – et pas uniquement les Sessad – sont en train de se repositionner et font face à des enjeux complexes. En témoigne le travail en cours au sein du Ministère

---

1 Art. L114-2 « *(…) l'action poursuivie vise à assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie. Elle garantit l'accompagnement et le soutien des familles et des proches des personnes handicapées.* »

2 Organisation des Nations Unies.

3 Recommandation du Comité des ministres du Conseil de l'Europe n°CM/Rec [2010] 2 du 3 février 2010 relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité.

4 Sources : enquêtes ES 2001 et 2006, Drees : en moins de dix ans, le nombre de Sessad a augmenté d'environ 60 %. Entre 2001 et 2006, la part des enfants et adolescents suivis par un Sessad est ainsi passée de 17 % à 24 % de l'ensemble des enfants et adolescents bénéficiant d'une prise en charge médico-sociale.

des solidarités et de la cohésion sociale sur la refonte des décrets relatifs aux règles de fonctionnement des établissements et services médico-sociaux accueillant des enfants et adolescents en situation de handicap. Cette recommandation devrait donc faire l'objet d'une actualisation à l'issue de cette refonte.

2 Le champ de la recommandation

- Cette recommandation englobe l'ensemble des services médico-sociaux d'accompagnement des enfants, adolescents et jeunes majeurs en situation de handicap, quelle que soit leur spécialisation par type de handicap et/ou par âge. L'acronyme Sessad désigne ainsi :
  - les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad) accompagnant les jeunes présentant des difficultés intellectuelles[5].
  - les Sessad ayant vocation à accompagner les enfants, adolescents ou jeunes adultes qui présentent des difficultés psychologiques, dont l'expression, notamment l'intensité des troubles du comportement, perturbe gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages[6].
  - les Sessad pour jeunes déficients moteurs[7].
  - les services de soins à domicile (Ssad) pour jeunes polyhandicapés[8].
  - les services d'accompagnement familial et d'éducation précoce (Safep) pour les enfants déficients sensoriels de la naissance à trois ans, les services de soutien à l'éducation familiale et à la scolarisation (Ssefs) pour les jeunes déficients auditifs et les services d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à la scolarisation (Saaas) pour les enfants et adolescents déficients sensoriels[9].

Afin de faciliter la lecture, le terme générique « jeune » est utilisé ici, pour désigner les enfants, adolescents et jeunes majeurs en situation de handicap accompagnés par les Sessad et permet de couvrir l'ensemble des tranches d'âge concernées.

- Cette recommandation est centrée sur la mission d'accompagnement de la socialisation, de la scolarisation et de la formation par les professionnels des Sessad. Les soins, les rééducations et la réadaptation participent par leur action thérapeutique et rééducative à l'acquisition, au développement ou à la reconquête par la personne des capacités et habiletés lui permettant de s'autonomiser et de participer à une vie sociale la plus normale possible. Ils contribuent

---

[5] Articles D312-11 à D312-59 du code de l'Action sociale et des familles

[6] Articles D312-59-1 à D312-59-18 du CASF et circulaire n°2007-194 du 14 mai 2007 relative aux ITEP (instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques) et à la prise en charge des enfants accueillis.

[7] Articles D312-60 à D312-82 du CASF

[8] Articles D312-83 à D312-97 du CASF

[9] Articles D312-98 à D312-122 du CASF

ainsi à la réduction de la situation de handicap et sont, de ce fait, intimement liés à la socialisation à laquelle ils participent.

NOTE AUX LECTEURS

Cette recommandation s'adresse à des services, qui accompagnent des publics aux besoins très différents dont, par ailleurs, le développement n'est pas homogène : singularité des territoires, variété des partenariats et des complémentarités mises en œuvre, diversité des formes d'intervention au sein d'une même catégorie, stratégies des équipes et bien entendu singularité dans la réponse apportée à chaque situation constituent autant de caractéristiques des Sessad. Aussi, les recommandations de bonnes pratiques qui figurent dans ce document devront s'apprécier à la lumière de ces spécificités et éventuellement être ajustées. Ainsi, tous les Sessad ne couvrent pas forcément l'ensemble des champs d'action abordés dans cette recommandation.

3 Les objectifs de la recommandation

L'objectif de cette recommandation est de mettre en évidence les conditions et pratiques d'accompagnement qui facilitent et étayent la socialisation, la scolarisation et la formation des jeunes en situation de handicap.

Elle s'adresse aux professionnels exerçant en Sessad, professionnels de terrain et de direction et peut aussi être utile :

- aux professionnels exerçant auprès d'enfants, d'adolescents et de jeunes adultes en situation de handicap, quel que soit leur lieu d'exercice ;
- aux professionnels contribuant aux décisions concernant leur suivi et leur accompagnement (professionnels participant aux équipes pluridisciplinaires de MDPH…) ;
- aux responsables d'organismes gestionnaires de Sessad ;
- aux parents et familles de jeunes accompagnés par un Sessad.

4 La recommandation, mode d'emploi

Cette recommandation se décline en trois parties :

- la première partie, intitulée « un accompagnement conçu avec et pour le jeune et sa famille », permet d'aborder les principales étapes de construction du projet personnalisé et les modalités de l'intervention.
- la seconde partie décline le travail avec et sur les environnements. Elle aborde le nécessaire ancrage du Sessad sur le territoire, développe les conditions communes nécessaires à l'établissement d'un bon partenariat et en précise d'autres, spécifiques à certains partenaires des Sessad.

- la dernière partie se centre sur la dynamique interne du service et son organisation.
  - Les **recommandations proprement dites** sont signalées et sont précédées d'une présentation rapide des enjeux destinée à éclairer les lecteurs sur le contexte et les problématiques en présence.
  - Des **illustrations** concrètes sont destinées, d'une part à mettre en évidence certaines spécificités liées au public accompagné, d'autre part à mettre en partage quelques-unes des expériences développées localement. La vocation de ces illustrations est uniquement d'éclairer le propos. Elles n'ont pas de caractère exhaustif et ne constituent pas des recommandations. Si elles ne sont pas transférables en l'état à l'ensemble des Sessad, elles peuvent néanmoins inspirer des initiatives.
  - Des **points de vigilance** attirent également l'attention sur des problématiques importantes.
  - L'**essentiel** des recommandations est résumé sous forme de tableau synthétique à la fin de chaque chapitre. Une synthèse de l'ensemble du document, ainsi qu'une bibliographie sont, par ailleurs, disponibles sur le site de l'Anesm (www.anesm.sante.gouv.fr).

Le document est, par ailleurs, complété par des annexes comportant des éléments d'appropriation de la recommandation, sa méthode d'élaboration et la liste des personnes ayant participé à son élaboration.

I

Un accompagnement conçu avec et pour le jeune et sa famille

Les projets personnels, la manière dont l'enfant grandit avec son handicap, les choix éducatifs des parents, le parcours de formation et le type d'environnement dans lequel l'enfant évolue structurent directement les interventions des Sessad qui s'adaptent le plus souplement possible aux évolutions et aux événements de la vie quotidienne.

1 La co-construction d'une intervention avec le jeune et ses parents

1 1 Des éléments de priorisation du projet qui s'appuient sur l'observation et l'écoute du jeune

Enjeux

L'accompagnement proposé par le Sessad est centré sur le parcours du jeune en situation de handicap qu'il s'agit d'accompagner dans les différents lieux de socialisation, dans sa trajectoire d'enfant puis d'adolescent et de jeune adulte, dans son statut d'élève puis d'étudiant, de stagiaire ou d'apprenti vers son insertion socio-professionnelle ou encore de futur usager d'une autre structure médico-sociale.

Le jeune en situation de handicap est le principal acteur de ce parcours. D'abord parce qu'il est souvent le mieux placé pour connaître ses capacités et ses limites mais aussi parce qu'il ressent et réagit de façon particulière au regard et à la considération que lui portent sa famille et son environnement.

Son implication dans l'accompagnement est donc fondamentale. Il appartient aux professionnels du Sessad d'entendre et de respecter sa parole. Dans son parcours, le jeune doit être assuré que ses difficultés et la singularité de ses besoins seront prises en compte au-delà d'une approche purement technique de son handicap.

Outre les propositions contenues dans la recommandation transversale de l'Anesm sur le projet personnalisé [6], sont particulièrement valables pour les Sessad, les recommandations suivantes.

À propos de l'expression des jeunes

Recommandations

- Favoriser l'expression de la parole du jeune grâce à l'utilisation de supports diversifiés adaptés à son âge, à son handicap, à son niveau de maturité et de compréhension.

---

[6] « *Les attentes de la personne et le projet personnalisé* », Anesm, décembre 2008.

À propos de la relation des jeunes avec parents et proches

Recommandations

- Associer le jeune, quand cela est possible et cohérent, aux réunions avec ses parents ou son représentant légal et, dans le cas contraire, prévoir un temps spécifique après ces réunions pour lui en expliquer la teneur et l'impact sur son quotidien.

ILLUSTRATION

Un directeur de Sessad témoigne : « Même l'enfant gravement handicapé est attentif à ce qui se dit de lui. Lui parler directement en présence de ses parents le valorise, l'implique. » Un autre professionnel souligne que la présence du jeune aux réunions organisées avec ses parents peut être l'occasion de faire passer des messages par l'intermédiaire des professionnels qui valorisent le chemin parcouru. Du fait de leur regard tiers, ceux-ci sont en mesure de l'aider à dire à ses parents ses choix lorsque ces derniers ont des difficultés à se projeter dans l'avenir ou, tout simplement, à admettre que leur enfant grandit.

- Réserver des temps à l'expression de la parole du jeune en dehors de la présence de ses parents ou de son représentant légal, si c'est son souhait.
- Respecter les relations du jeune avec ses proches et jouer, le cas échéant, le rôle de médiateur.

ILLUSTRATION

Pour favoriser la communication difficile entre une mère et sa fille, un Sessad s'est appuyé sur le savoir-faire de la mère en matière de couture. Il a organisé un atelier, afin de rassembler, avec d'autres, mère et fille autour de cette activité. Peu à peu, un véritable échange s'est construit entre celles-ci.

À propos de la participation des jeunes

Recommandations

- Travailler sur les compétences et le potentiel de progression du jeune et ne pas se focaliser uniquement sur ses difficultés ou incapacités.

ILLUSTRATION

Pour ce petit garçon adressé au Sessad, des rencontres régulières ont permis de reconsidérer les données diagnostiques et les potentialités évolutives de l'enfant.

- Donner au jeune des leviers lui permettant d'être acteur de son évolution dans sa relation avec ses parents, ses pairs mais aussi avec les professionnels.
  Il s'agit pour les professionnels d'être présents à ses côtés quand le besoin s'en fait sentir mais à juste distance pour lui permettre de s'essayer à des situations nouvelles, et de vivre au quotidien les réussites et les échecs d'une vie ordinaire.

ILLUSTRATION

Lors des sessions d'information effectuées dans les classes à chaque rentrée scolaire, les professionnels d'un Ssefs associent, s'il le souhaite, l'enfant à cette démarche. Ils lui demandent d'abord ce qu'il accepte que l'on dise de son handicap et lui font jouer un rôle actif dans cette sensibilisation auprès de ses camarades.

- Veiller à ne pas contribuer indirectement, du fait de l'accompagnement, à stigmatiser le jeune et à l'isoler des autres enfants.
  Des techniques spécifiques permettent au jeune en situation de handicap d'être plus autonome dans le cadre scolaire et de mieux réussir. Il est toutefois nécessaire que celui-ci soit soutenu pour investir cette technique, se l'approprier et accepter de l'utiliser sous le regard de ses camarades et de ses professeurs.

ILLUSTRATION

L'analyse de la situation d'un enfant scolarisé dans une école primaire a montré que progressivement, celui-ci a développé des stratégies de compensation pour ne plus avoir à se servir de l'ordinateur. Son utilisation impliquait, en effet, son installation à une table individuelle séparée des autres élèves. De la même façon, la présence systématique d'un professionnel aux côtés d'un enfant (éducateur du Sessad, AVS-i[7]…) peut parfois (…/…)

[7] Auxiliaire de vie scolaire individuelle.

(…/…) avoir un effet contre-productif lorsqu'elle devient un obstacle dans ses relations avec les autres enfants et lorsque l'enfant est empêché de vivre des relations sociales adaptées à son âge (impossibilité de « mal se comporter » avec ses camarades du fait d'une présence adulte constante).

- Respecter le rythme de l'enfant, de l'adolescent ou du jeune adulte. Reconnaître la spécificité des rythmes de développement implique de savoir privilégier le temps du soin à certaines périodes du développement du jeune et les apprentissages à d'autres moments, en se fondant sur des observations détaillées de son évolution sur le plan médical, scolaire et autres.

ILLUSTRATIONS

Une maman témoigne : « C'est ma fille qui a donné le tempo pour les étapes importantes, telles que le passage au fauteuil roulant. » Une autre maman souligne : « non seulement, ils ont des difficultés liées à leur handicap mais, lorsqu'ils sont à l'école par exemple, ils sont condamnés à « rattraper tout le temps. C'est lourd et difficile ».

Pour favoriser la socialisation, certains Sessad sont prêts à déplacer une séance de kinésithérapie, afin que l'enfant puisse participer à une activité de loisirs. Le poids de la technicité est ainsi contrebalancé par le souci de socialisation.

POINT DE VIGILANCE

- La prise en compte du rythme individuel est un facteur important dans la réussite de l'accompagnement. Les équipes doivent donc être attentives à ce qu'une pression trop forte ne pèse pas sur les jeunes accompagnés.
- Une attention particulière doit être accordée aux emplois du temps et aux temps de déplacement.
- Il convient d'éviter d'introduire trop de changements, trop de nouvelles personnes en même temps.
- Aucune dimension (médicale, rééducative…) ne prime sur une autre dans l'absolu. C'est la situation du jeune, ses besoins et ses attentes qui influent sur l'accompagnement (son rythme, le choix du moment opportun pour telle ou telle intervention…).

1 2 Le soutien de la fonction éducative des parents

Enjeux

Outre le respect des droits et obligations liés à l'autorité parentale, l'enjeu pour les parents est d'être considérés par les professionnels dans leurs besoins de conseils et d'accompagnement, mais aussi reconnus comme ceux qui connaissent au plus près et au quotidien la situation de l'enfant. Être entendus à leur place de parents suppose qu'ils soient assurés que l'action est menée conjointement, au regard de leur projet éducatif et dans le respect de leurs décisions. Ils doivent ainsi être écoutés dans leur situation singulière de parents d'enfants en situation de handicap, avec leurs compétences mais aussi avec leurs éventuelles craintes et difficultés. Leur participation constitue donc une condition indispensable au bon déroulement de l'accompagnement.

Il s'agit d'abord pour les professionnels de s'associer au projet éducatif des parents et non d'associer ceux-ci au projet personnalisé [8]. L'enjeu est également de les soutenir dans un rôle actif auprès de leur enfant qui favorise son évolution et son autonomie.

Par ailleurs, chaque famille est un ensemble complexe et développe des modes d'interactions qui lui sont propres. Toute la difficulté consiste à appréhender les situations familiales et les relations intrafamiliales dans leur diversité et leur éventuelle complexité.

Positionner d'emblée les parents comme acteurs de l'accompagnement

Recommandations

- Aider les parents à coordonner les interventions autour de leur enfant et les soutenir dans leurs responsabilités parentales, sans se substituer à eux, mais au contraire en reconnaissant et en mobilisant leurs compétences et leur expertise en complémentarité de celles des professionnels.

---

[8] Inspiré de l'ouvrage de B. DUBREUIL (DUBREUIL B., *Accompagner le projet des parents en éducation spécialisée*. Paris : Dunod, 2006).

ILLUSTRATION

Un professionnel de Sessad ITEP témoigne d'une situation particulièrement difficile : « […] le Sessad ne rend pas la situation « confortable » aux parents du jeune […]. Au contraire, il leur demande de continuer à s'y confronter mais autrement. Nous sommes bien présents mais nous ne nous substituons pas à eux. Nous prenons en compte leurs difficultés, voire leurs souffrances pour les remobiliser. C'est parce que nous reconnaissons d'abord leur souffrance qu'ils vont pouvoir entendre la souffrance de l'enfant. »

- Soutenir le transfert de compétences des professionnels aux parents, dans un double objectif :
  - construire la cohérence de certaines interventions ;
  - amorcer un processus d'inclusion susceptible d'être accompagné également par l'entourage familial et de généraliser les acquis dans la vie quotidienne (quel que soit le lieu).

ILLUSTRATION

Le kinésithérapeute d'un Sessad assiste fréquemment au choix des appareillages, participe à l'adaptation des matériels et mène des actions d'apprentissage lors de leur mise en place. Il propose aux parents, lorsque cela est possible et pertinent, d'être présents et de participer activement à certaines séances de rééducation. Ce Ssefs délivre aux parents des explications sur les techniques de communication et leur transmet outils et conseils. Cet autre Sessad qui accompagne de jeunes enfants avec autisme ou autres TED[9] organise des matinées d'information sur l'utilisation de systèmes de communication par échange d'images. Ce Ssad délivre aux parents aide et conseils pour nourrir leur enfant

- Adapter l'action du Sessad au cheminement des parents par rapport à leur nouvelle situation de vie, à la situation de handicap de leur enfant et son évolution, et les aider à se réorganiser progressivement.
- Recourir à des outils apportant aux équipes une meilleure compréhension des diversités découlant des différences culturelles, sociales et économiques, afin d'ajuster au mieux leur communication avec les familles et d'éviter des maladresses, sources de malentendus.

[9] Troubles envahissants du développement.

ILLUSTRATION

L'équipe de ce Sessad a suivi une formation centrée sur l'ethnopsychiatrie et l'approche systémique, afin de mieux prendre en compte les différences culturelles, l'environnement familial et social de la personne et les intégrer dans l'accompagnement quotidien.

- Respecter la temporalité de la famille et de chacun de ses membres.
  En intervenant à domicile et sur les lieux investis par la famille, le Sessad s'inscrit dans le « temps famille ». L'équipe ne peut pénétrer dans cet espace qu'avec son accord et selon ses conditions. Il s'agit d'entendre et de comprendre les demandes et besoins familiaux, afin d'instaurer des accompagnements pérennes, respectueux des équilibres intrafamiliaux et de l'intérêt de l'enfant accompagné.

Articuler appui aux parents et accompagnement de l'enfant

Recommandations

- Aider les parents à porter un regard sur les compétences et les ressources de leur enfant et à prendre conscience des attitudes qui peuvent parasiter son évolution (surprotection, manque de fermeté…), sans toutefois engendrer des espoirs disproportionnés ou infondés.
- Considérer le rythme d'apprentissage de l'enfant, tout en tenant compte des préoccupations des parents.
  Il s'agit de saisir les moments les plus propices pour parler d'apprentissage ou d'y sensibiliser les parents si leurs préoccupations sont éloignées de cette perspective.
- Proposer aux parents d'expérimenter, dans le cadre du Sessad, des moments de réussite avec leur enfant.

ILLUSTRATION

Un Sessad accueillant de jeunes enfants avec TED organise une séance de balnéothérapie avec la maman d'un petit garçon avant que tous les deux aillent ensemble à la piscine municipale.

- Accompagner la prise de risque inhérente à toute démarche éducative en soutenant les parents dans leurs questionnements et leurs angoisses éventuelles face à la prise progressive d'autonomie, voire d'indépendance de leur enfant.

ILLUSTRATIONS

La directrice d'un Ssad observe le « lâcher prise » progressif des parents. Ceux-ci refusent d'abord que leur enfant, trop fragile selon eux, participe aux ateliers, puis l'y amènent mais assistent aux ateliers ou attendent dans la salle d'attente du Ssad et enfin laissent leur enfant y aller seul en véhicule sanitaire léger.

Cet autre professionnel exerçant en Sessad témoigne : « L'autonomie suppose une prise de risque. Elle doit être mesurée pour préserver l'enfant, son environnement et sa famille. Il n'est pas toujours facile pour les parents d'accepter, par exemple, que leur enfant prenne seul les transports en commun. En tant que professionnels, nous pouvons penser que l'enfant est prêt à franchir un cap. Pour les familles, ce n'est pas forcément évident. Nous avons nos compétences et nos savoir-faire, mais nous ne devons pas oublier que nous nous adressons à des parents avec leurs craintes et leurs doutes. C'est là que réside le cœur de notre métier. Être à leur écoute, mais aussi savoir leur signifier à un moment : c'est possible et on va y aller ensemble ! Moi, je préfère me dire que j'ai tenté une expérience qui a marché ou pas, plutôt que me demander ce que cela aurait pu donner si je l'avais fait. » [10]

- Être attentif aux demandes et aux besoins d'appui et de soutien émanant des parents et leur proposer différentes modalités :
  - des entretiens individuels avec le psychiatre ou le psychologue du Sessad [11] mais aussi avec tous les professionnels du Sessad qui accompagnent leur enfant ;
  - une aide dans l'accès à des ressources et compétences extérieures (espace de consultation thérapeutique indépendant du Sessad, soutien d'un service de protection de l'enfance…) ;
  - des occasions d'échange entre parents.
    Celles-ci peuvent prendre diverses formes : des rencontres médiatisées par une activité ou une sortie, des ateliers organisés au Sessad, des groupes de parole animés par un psychologue du service, des rencontres thématiques avec un intervenant extérieur, des formations parents-professionnels, etc.

[10] Revue *Direction(s)* n°61, mars 2009, p. 16.

[11] L'accompagnement psychologique, moins connoté en termes de représentations négatives qu'en établissement psychiatrique, semble plus accessible en Sessad. Par ailleurs, le binôme psychologue/éducateur est également très opérant.

ILLUSTRATIONS

Un Sessad propose des moments de détente en dehors des contraintes quotidiennes (pique-nique, sortie culturelle, fêtes de fin d'année, organisation du voyage annuel des enfants…). Ce type d'action est une alternative aux groupes de parole qui ne correspondent pas forcément aux attentes des parents déjà très mobilisés autour de leur propre enfant et peu attirés par la perspective de se retrouver, encore une fois, autour des questions liées au handicap.

Cet autre Sessad organise des « cafés rencontre ».

- Apporter, le cas échéant, un soutien dans l'accès aux informations et aux droits.
  Le rôle de l'assistant de service social est ici fondamental. Selon les ressources du territoire et les attentes des parents, il accompagnera directement les démarches ou orientera vers les professionnels concernés.
- Faciliter le contact avec les associations de parents, susceptibles d'apporter à ceux-ci conseils, appui et soutien.

ILLUSTRATION

Un Sessad a intégré dans son livret d'accueil les coordonnées des différentes associations de parents et d'usagers et leurs objectifs.

POINT DE VIGILANCE

- Ne pas négliger que l'année de mise en place de l'accompagnement, le Sessad lui-même constitue, pour la famille, une nouvelle donnée à intégrer.
- Proposer ces actions d'appui mais ne pas les systématiser ou les imposer aux parents.

1 3 Le soutien de la fratrie et de la famille élargie

Enjeux

Le handicap a des répercussions sur tous les membres de la famille, en particulier les frères et sœurs mais aussi sur toutes les personnes susceptibles d'interagir avec l'enfant dans le cercle familial de manière régulière et importante : grands-parents, oncles et tantes, ou encore assistante maternelle, etc.

L'enjeu consiste à permettre à chaque membre de la famille d'expliciter ses représentations du handicap, de le rendre acteur de changements au profit du jeune accompagné, mais aussi de permettre à chacun de trouver et de prendre sa place au sein de la famille, ou à l'inverse de renoncer à un rôle endossé à contrecœur ou devenu trop lourd.

Recommandations

- Repérer les besoins des membres de la famille, notamment lors des visites au domicile.
- Proposer différents supports à ces actions de soutien :
  - la visite des locaux du Sessad pour rendre plus concrets, à la fois le « lieu Sessad » mais aussi les activités effectuées par le frère ou la sœur accompagné(e) par le service ;
  - un soutien individuel psychologique (toujours en lien avec le développement du jeune suivi) ;
  - des groupes thématiques « parents-enfant-fratrie », dont les thèmes sont choisis par les familles ;
  - des groupes de parole animés par les psychologues et éducateurs. Il s'agit de lieux d'écoute, d'échanges et d'information autour du handicap et du vécu de celui-ci. Les indications, l'organisation, la manière de travailler avec les parents, la formation des animateurs et la place éventuelle donnée à l'enfant en situation de handicap dans ces groupes doivent être réfléchis et leur pertinence évaluée ;
  - l'organisation d'activités conjointes avec la fratrie, toujours en lien avec le développement de l'enfant ;

ILLUSTRATION

Ce Ssad effectue toutes les semaines la séance de balnéothérapie en présence du frère d'un petit garçon qu'il accompagne. Afin de favoriser l'échange avec les frères et sœurs, cet autre Sessad organise des visites au musée en partenariat avec le musée des Beaux-Arts. Les visites, guidées par une médiatrice culturelle, durent quatre-vingt-dix minutes et sont suivies de trente minutes de partage animées par un psychologue et un éducateur spécialisé du Sessad. L'observation des attitudes des personnages des tableaux ou des sculptures amène les jeunes visiteurs à exprimer diverses émotions, et à en parler en famille.

  - des conseils pour l'acquisition de gestes adaptés et d'attitudes propices aux interactions et à la communication avec le jeune en situation de handicap.

ILLUSTRATION

L'ergothérapeute de ce Ssad a montré à une grand-mère comment prendre dans ses bras son petit-fils sans craindre de lui faire mal. Cette intervention est développée au domicile et s'adresse également à la fratrie. Les TISF[12] bénéficient également de cet apprentissage des gestes quotidiens.

- Être attentif aux sollicitations d'appui exprimées et les réorienter vers les professionnels et dispositifs existants si ces demandes ne sont pas en lien avec la situation du jeune accompagné.

POINT DE VIGILANCE

Ne pas systématiser ou imposer ces actions de soutien à la fratrie et à la famille élargie.

2 Les principales étapes de la co-construction du projet personnalisé[13] et sa formalisation

Le projet personnalisé, son élaboration en cohérence avec le plan personnalisé de compensation (PPC)[14] établi par la MDPH[15], sa mise en œuvre, son évaluation constituent à la fois la démarche d'intervention du Sessad auprès de chaque jeune accompagné et le support écrit de cette démarche.

2 1 Une première période décisive

Enjeux

La première rencontre entre les parents, leur enfant et le service a une place primordiale, et pose les bases de la relation à venir. Il y a, en effet, un lien entre le premier contact et la relation de confiance qui se noue par la suite et qui est essentielle à un accompagnement de qualité, d'autant que le travail qui s'engage va se poursuivre parfois pendant plusieurs années.

[12] Techniciennes de l'intervention sociale et familiale.

[13] Dans les textes qui réglementent l'activité des Sessad, le projet personnalisé est appelé projet individualisé d'accompagnement (PIA) ou projet personnalisé d'accompagnement (PPA) pour les Sessad ayant vocation à accompagner les jeunes qui présentent des difficultés psychologiques, dont l'expression, notamment l'intensité des troubles du comportement, perturbe gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages (Sessad-ITEP). L'expression générique de « projet personnalisé » est utilisée dans cette recommandation.

[14] Article L114-1-1, L146-8 et R146-29 du CASF.

[15] Maison départementale des personnes handicapées.

Prendre le temps de bien accueillir l'enfant et ses parents, c'est-à-dire les écouter, recueillir leurs questionnements, leurs attentes, leurs inquiétudes et leurs incertitudes, c'est déjà commencer à construire le projet personnalisé avec eux.

Recommandations

- Mener une réflexion approfondie sur l'accueil dans le cadre du projet de service et/ou de la démarche d'évaluation interne du service (convivialité de la salle d'attente, formation à l'accueil, qualité de l'accueil téléphonique…) et formaliser la période d'admission.
- Utiliser des supports et des méthodes facilitant l'expression des personnes comme le recueil de leurs attentes.
- Utiliser des supports et méthodes facilitant l'information des parents et de leurs enfants et notamment :
  - concevoir un livret d'accueil à la fois exhaustif, accessible (bande dessinée pour les enfants par exemple) et maniable, comportant notamment la procédure d'élaboration du projet personnalisé.
  - gérer (en lien avec la MDPH) la liste d'attente éventuelle de manière transparente et en apportant une information utile aux parents en attente d'une place en Sessad.
  - éviter d'utiliser le jargon professionnel avec les parents et veiller à être compris.
  - ne pas faire répéter inutilement le récit d'événements pénibles aux parents.
- Garder une certaine souplesse quant aux lieux et aux moments de cette première rencontre (possibilité de rencontre le samedi matin, en fin de journée, à domicile, possibilité de premiers contacts avant l'admission…).
- Prendre en compte la situation familiale (parents séparés, famille recomposée, parent isolé…), faire préciser, si nécessaire, les questions de détention de l'autorité parentale et prendre acte des éventuels jugements ou ordonnances concernant l'enfant.
- Ne pas entériner trop vite l'absence ou le retrait supposé d'un des parents.
- Préciser clairement les missions et compétences du Sessad et notamment les modalités d'élaboration et de mise en œuvre du projet personnalisé et ses différentes étapes.
- Prendre en compte, sous réserve de l'accord des parents et du jeune quand cela est possible, le parcours antérieur de l'enfant et de sa famille :
  - soit en organisant le relais avec les professionnels intervenus en amont ;
  - soit en permettant que ceux-ci continuent leurs interventions en lien avec le Sessad.

Il s'agit notamment de capitaliser les informations utiles pour éviter de placer les parents dans une forme d'éternel recommencement, épuisant pour eux, source de souffrance et de découragement.

2 2 Un dialogue et des échanges très réguliers avec les parents

Enjeux

L'implication des parents est d'autant plus forte que les professionnels sont accessibles et les contacts facilités et réguliers. Une circulation aisée des informations entre parents et professionnels permet d'ajuster rapidement l'accompagnement. Le dialogue permanent alimente les réunions plus formelles qui vont permettre l'élaboration, le suivi et l'évaluation du projet personnalisé.

Au-delà du respect du cadre fixé notamment par la loi du 2 janvier 2002 s'agissant des relations usagers/services et de l'utilisation des outils liés aux droits des usagers des structures sociales et médico-sociales [16].

Recommandations

- Organiser systématiquement une réunion de projet avec les parents et leur enfant, dès l'instant où il peut y participer, afin de construire les objectifs et les modalités du projet personnalisé.
  La réunion de projet doit être organisée avec soin. Elle vient concrétiser le projet construit progressivement sur la base du PPC, des échanges avec le jeune et ses parents et des bilans effectués par les professionnels du Sessad. Les décisions qui y sont prises aboutissent à la rédaction du projet proprement dit. Un certain nombre de pratiques peuvent faciliter la participation des parents et de leur enfant à cette réunion :
  - adapter les modalités de cette rencontre pour faciliter l'expression et la compréhension des parents et de leur enfant (choix du lieu, du moment, du nombre et de la qualité des participants, utilisation d'un langage accessible, prise en compte du degré de compréhension de la langue française …).
  - transmettre en amont une proposition écrite (un pré-projet). Cette transmission permet aux parents de se concerter avant la réunion, d'en discuter avec leur enfant et d'être en mesure de réagir et d'alimenter ou d'amender ce support écrit.
  - proposer, le cas échéant, aux parents une rencontre en amont de la réunion de projet avec le coordonnateur de projet s'il existe [17].

  La réunion de projet ne doit pas être confondue avec la réunion technique entre professionnels du service [18]. De la même manière, elle est complémentaire de l'information régulière remise aux parents (cf. rapports d'informations

---

[16] Articles L311-3 à L311-11 et D311-0-1 à D311-38 du CASF.

[17] Cf. chapitre III, par. 1.2 : « Une fonction spécifique : la coordination de projet ».

[18] Cf. Recommandation *« Les attentes de la personne et le projet personnalisé »*, Anesm, décembre 2008.

trimestriels ou semestriels et bilans pluridisciplinaires retraçant les évolutions de leur enfant [19]) et des échanges informels des professionnels avec les parents.

- Insister, notamment à l'occasion de la formalisation du projet personnalisé, sur l'engagement mutuel, celui de l'équipe vis-à-vis du jeune et de ses parents mais aussi celui du jeune et de ses parents à collaborer avec les professionnels pour les aider à ajuster leurs interventions. Cet engagement réciproque peut être mentionné dans le document individuel de prise en charge.
- Associer les parents et leur enfant à l'évaluation du projet personnalisé, à son ajustement et plus généralement aux étapes importantes du parcours du jeune.
- Faciliter la consultation par les parents du dossier de leur enfant [20] : les informer de ce droit et les accompagner, si besoin, dans cette consultation [21].

2 3 La préparation de la fin de l'accompagnement

Enjeux

Les textes réglementaires relatifs aux établissements et services accompagnant les jeunes en situation de handicap prévoient, à l'issue de l'accompagnement, un suivi d'une durée variable selon le type de structure visé [22].

Au-delà de ces dispositions, le passage de relais est une question particulièrement sensible, qui nécessite une préparation auprès du jeune et de ses parents mais aussi des partenaires d'aval (lieux d'accueil en milieu ordinaire ou spécialisé). Cette préparation, qui fait partie intégrante de la dynamique d'ensemble du projet, doit être anticipée. Elle ne doit toutefois pas être conduite trop tôt au risque d'être vécue comme brutale, ou trop tard, au risque de freiner les passages, facteurs de maturation pour l'enfant et de fluidité au sein du Sessad.

Les enjeux sont donc doubles :

- faire en sorte que les équipes de Sessad puissent mieux anticiper et travailler sur ces périodes « à risque » qui constituent aussi des opportunités (cf. périodes critiques du passage à l'adolescence et à l'âge adulte).

[19] Articles D312-14, D312-59-3, D312-63, D312-85, D312-109, D312-121 du CASF.

[20] Articles D312-37, D312-59-6, D312-82, D312-97, D312-110 et D312-122 du CASF.

[21] Article L311-3, 6° du CASF et article 3 de la charte des droits et libertés de la personne accueillie.

[22] - Article D312-59-2 du CASF : « Les instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques […] assurent, à l'issue de l'accompagnement, un suivi de ces personnes pendant une période définie et renouvelable dans la limite de trois années ».
- Article D312-18 (établissements et services accueillant des enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles) et, renvoyant à l'article D312-18, articles D312-65 (établissements et services accueillant des enfants ou adolescents présentant une déficience motrice), D312-110 (établissements et services prenant en charge des enfants ou adolescents atteints de déficience auditive grave), D312-122 (établissements et services prenant en charge des enfants ou adolescents atteints de déficience visuelle grave ou de cécité) : « L'établissement ou le service assure l'accompagnement de l'insertion sociale et professionnelle de l'adolescent à sa sortie. Afin d'apporter son appui au jeune et à sa famille, en liaison avec les services administratifs et sociaux compétents auxquels il ne se substitue pas, il apporte son concours aux démarches nécessaires pour faciliter l'insertion professionnelle et l'insertion sociale. Cet accompagnement est poursuivi sur une durée minimum de trois ans. »

- gérer la fin de l'accompagnement par le Sessad sans négliger certaines étapes et craindre des retours en arrière.

Recommandations

- Être attentif à l'impact sur l'équilibre familial d'une modification ou d'un arrêt de l'accompagnement par le Sessad. Cette attention doit redoubler pour les services qui proposent des accompagnements assez intenses.

ILLUSTRATIONS

Ce Ssad signale le grand vide que constitue pour les parents l'orientation de leur enfant dans un établissement. En effet, au départ de celui-ci s'ajoute l'arrêt des nombreuses interventions à domicile. Les professionnels du Sessad préparent les parents à cette étape.

Le directeur de cet autre Sessad témoigne : « Les réorientations sont travaillées en amont de leur notification par la MDPH le temps nécessaire, quitte à les décaler pour éviter notamment un sentiment d'abandon. »

- Informer le jeune et ses parents des possibilités d'accueil et d'accompagnement qui s'offrent à lui après le Sessad.

ILLUSTRATION

De jeunes adultes, antérieurement accompagnés par un Sessad, viennent témoigner de leurs parcours lors des réunions du conseil de la vie sociale (CVS). Cette intervention par des pairs donne aux plus jeunes une vision concrète de l'après-Sessad.

- Accompagner au besoin les démarches nécessaires à l'orientation de l'enfant, et notamment la constitution du dossier de demande auprès de la MDPH.
- Proposer aux parents de les accompagner dans leurs visites de structures.
- Accompagner, si besoin, le jeune lors de sa première journée dans la nouvelle structure d'accueil, qu'il s'agisse d'un lieu de vie ordinaire (crèche, halte garderie, école…) ou d'une structure médico-sociale et prolonger cet accompagnement le temps nécessaire.
- Remettre son dossier[23] au jeune ou à ses parents à la fin de l'accompagnement ou, lorsque ceux-ci le souhaitent, organiser le transfert du dossier vers la structure

[23] Article D312-37 du CASF.

d'accueil. La circulation des informations se fait, dans tous les cas, avec l'accord du jeune et de ses parents ou, au moins, en toute connaissance de leur part.

POINT DE VIGILANCE

- Soutenir et respecter le cheminement nécessaire des parents et de leur enfant.
- Anticiper la fin de l'accompagnement en évitant de brûler les étapes et, en particulier, de faire l'impasse sur ce qui est en train de se construire.

3 Les modalités d'intervention

3 1 Le choix du lieu d'intervention

Enjeux

Une des spécificités de l'exercice en Sessad est d'intervenir la plupart du temps dans des lieux partagés avec d'autres acteurs.

Ce positionnement amène à dire parfois, s'agissant des Sessad, que « *ce n'est pas seulement le territoire qui détermine l'action, mais bien l'action qui fait territoire* »[24]. Dans le cas du Sessad, c'est le lien avec les familles et les partenaires qui contribue à construire l'espace à la différence des établissements où le lieu structure davantage le lien avec les usagers.

Aussi, entrent en ligne de compte dans le choix du lieu d'intervention du service, non seulement l'évolution du projet du jeune et l'objectif de l'action menée mais aussi l'adaptation de l'environnement sur le plan technique, les logiques d'action et modalités de fonctionnement propres à chaque environnement d'accueil et les contingences géographiques (cf. ruralité du territoire…).

Cette question n'est pas toujours simple et mérite une analyse préalable par l'encadrement du Sessad quant aux façons de garantir aux équipes et, *in fine*, aux jeunes accompagnés et à leurs parents, un espace de travail structuré et cohérent.

Recommandations

- Interroger systématiquement la pertinence du choix du lieu d'intervention et l'évaluer régulièrement.

[24] Cf. Actes des 8e journées nationales de formation « *Favoriser l'accès de tous à tout : quels possibles pour les Sessad ?* », atelier « Sessad et Territoires », 26 et 28 novembre 2008.

ILLUSTRATION

Ce directeur de Sessad-ITEP souligne que l'intervention au domicile n'est pas toujours le meilleur cadre d'intervention. Le travail dans le cadre d'un groupe restreint au Sessad peut parfois permettre un apaisement des comportements et une meilleure acceptation de ceux-ci à domicile comme en classe.

- Recueillir l'avis de la personne elle-même et/ou de ses parents sur le choix du lieu d'intervention (accord nécessaire en cas d'intervention à domicile) ; si possible, respecter son choix et adapter les modalités d'intervention.

ILLUSTRATION

L'équipe de ce Sessad remarque que ce n'est pas l'intervention à domicile qui pose le plus problème aux adolescents, mais plutôt l'intervention au lycée ou dans l'entreprise. En général, ceux-ci ne souhaitent, pas montrer de faiblesse ou de particularité par rapport aux autres jeunes. Aussi, l'équipe est-elle attentive aux lieux où le jeune ne souhaite pas être « repéré comme accompagné ».

3 2 La spécificité du travail au domicile

Enjeux

Certaines interventions, qui visent l'acquisition d'une autonomie plus grande dans la vie quotidienne, sont effectuées avec profit sur les lieux de vie du jeune, et notamment à son domicile. Le fait de se rendre au domicile offre aux professionnels (ergothérapeutes notamment) une perception plus précise des besoins : le caractère réaliste ou non d'un objectif est très rapidement perceptible et les compensations adaptées peuvent être mises en place.

Il peut également y avoir une réelle valeur ajoutée à ce que certaines actions centrées sur les relations parents/enfants se déroulent à domicile. Ces interventions sont susceptibles d'aider plus efficacement les parents dans leur communication avec l'enfant et dans l'acquisition d'une palette plus large de relations avec celui-ci. Les professionnels pourront également plus facilement connaître les situations (habitat, habitudes culturelles, environnement extérieur, ambiance, rythme, disponibilité et mode de collaboration des parents…) et utiliser les bons leviers pour envisager, le cas échéant, des changements dans l'accompagnement. Enfin, les interventions au domicile permettent également un contact régulier et direct avec la famille, une plus grande rapidité de communication, et facilitent le transfert de savoir-faire.

Par ailleurs, pour certains parents, le fait d'être « *sur leur territoire* » constitue également un élément sécurisant. Ceux-ci sont souvent rassurés par rapport à ce

qu'ils considèrent comme une souplesse et non comme une intrusion. Ce n'est néanmoins pas toujours le cas, et les professionnels du Sessad doivent être à même de respecter d'autres réactions. Dans tous les cas, le cadre de l'intervention doit être clair pour les deux parties.

Recommandations

- Expliciter aux parents et à leur enfant les objectifs de l'intervention à domicile et s'assurer de leur compréhension et de leur accord.

ILLUSTRATION

Ce Sessad qui accompagne de jeunes enfants avec autisme ou autres TED s'accordent avec les parents sur des objectifs précis concernant son intervention à domicile. L'éducateur du Sessad se rend au domicile des parents pour caler avec eux le système de communication dans l'optique de généraliser son utilisation dans les lieux de vie de l'enfant.

- Effectuer l'intervention dans le respect de l'intimité, du rythme et de la culture des familles.
  La pertinence du moment de la visite, sa préparation, une gestion rigoureuse du temps, le contenu des entretiens, la transformation de l'espace induite par l'installation de certains matériels sont autant d'éléments à prendre en compte pour respecter au mieux les habitudes de vie de la famille.
- Veiller à garder un positionnement professionnel distancié de ses propres représentations, croyances, et attentes pour pouvoir construire une véritable collaboration avec les familles.
- Soutenir le processus d'individualisation et d'autonomisation de l'enfant par rapport à ses parents et l'accompagner vers de nouveaux lieux pour lui permettre de tisser d'autres liens.

POINT DE VIGILANCE

Rester accompagnateur sans s'immiscer dans les relations familiales.

3 3 La place des activités de groupe en Sessad

Enjeux

Les Sessad ont construit leur intervention sur des actions majoritairement individuelles. Ils sont néanmoins amenés à articuler dans leurs modes d'intervention l'individuel (consultations et entretiens) et le collectif (activités de groupe).

Certains jeunes peuvent, en effet, trouver un intérêt à des moments de partage avec des camarades rencontrant les mêmes difficultés, notamment ceux pour lesquels l'inclusion nécessite des moments de répit.

Enfin, la médiatisation par un tiers et l'effet de groupe peuvent présenter un intérêt et constituer une véritable indication pour certains enfants peu réceptifs dans le cadre des accompagnements individuels.

Recommandations

- Veiller à inscrire les interventions collectives éventuelles dans le cadre de la dynamique du projet personnalisé, seulement si elles paraissent utiles aux objectifs fixés dans ce cadre.
  Ce choix n'a rien de systématique et n'est figé, ni dans le temps, ni sur la forme. Il doit être guidé par les besoins spécifiques propres aux différentes situations de handicap et répond à des objectifs précis, définis et évalués pour chaque jeune selon les observations effectuées et validées par l'équipe du Sessad.

ILLUSTRATION

Dans ce Sessad accompagnant des enfants avec autisme ou autres TED, l'accompagnement est d'abord individuel, afin d'installer la relation et de tester les différents domaines de fonctionnement de l'enfant. Progressivement, l'équipe organise des séances avec deux ou trois enfants. En effet, s'il est difficile pour eux de démarrer de prime abord par un travail de groupe, il convient de ne pas les laisser s'enfermer dans leurs intérêts restreints et d'éviter le tête-à-tête systématique et exclusif avec un adulte. Ces petits groupes les mettent moins en difficulté qu'un groupe d'enfants n'ayant pas les mêmes difficultés. Le directeur de ce Sessad-ITEP souligne que le travail dans le cadre d'un groupe restreint au Sessad peut parfois permettre un apaisement des comportements et une meilleure acceptation de ceux-ci en classe par leurs camarades et l'enseignant.

- Fixer des échéances à ces activités en lien avec les objectifs personnalisés et évaluer leur impact.

POINT DE VIGILANCE

Ce sont les besoins de l'enfant qui déterminent la mise en place d'actions collectives internes au Sessad et non uniquement des considérations organisationnelles ou économiques.



La co-construction de l'accompagnement avec le jeune et ses parents

- Entendre, respecter et faciliter la parole du jeune.
- Respecter son rythme et ses relations avec son entourage.
- Travailler sur ses compétences et son potentiel de progression, sans se focaliser uniquement sur ses difficultés ou incapacités.
- Veiller à ne pas, indirectement, stigmatiser le jeune et l'isoler.
- Accompagner les parents dans la prise de risque inhérente à la démarche éducative.
- Les soutenir dans leurs responsabilités parentales, sans se substituer à eux, en valorisant et mobilisant leurs compétences et leur expertise.
- Aider les parents dans la coordination des interventions autour de leur enfant.
- Répondre aux demandes d'appui et de soutien des parents, de la fratrie et de la famille élargie.

Les étapes de la co-construction du projet personnalisé et sa formalisation

- Mener une réflexion approfondie sur l'accueil dans le cadre du projet de service et/ou de la démarche d'évaluation interne.
- Organiser systématiquement une réunion de projet avec les parents.
- Associer étroitement le jeune et ses parents à l'évaluation du projet personnalisé et aux étapes importantes du parcours du jeune.
- Faciliter les contacts, le dialogue et les échanges réguliers avec les parents.
- Préparer la fin de l'accompagnement auprès du jeune, de ses parents et des partenaires sans brûler les étapes.

Modalités d'interventions

- Interroger systématiquement et évaluer régulièrement la pertinence du choix du lieu et des modalités d'intervention.
- Inscrire les interventions collectives dans le cadre de la dynamique du projet personnalisé, dès lors que celles-ci paraissent utiles aux objectifs fixés dans ce cadre.

II

Le travail avec et sur l'environnement : l'ancrage territorial

La stratégie institutionnelle des Sessad portée par leurs équipes prend tout son sens dans le traitement des interactions entre l'environnement au sens large et chacun des enfants, adolescents ou jeunes adultes en situation de handicap qu'ils accompagnent.

La socialisation est constituée d'appartenances multiples. Accompagner aux différents âges celle d'un jeune en situation de handicap et son inclusion dans la société, c'est pour les professionnels du Sessad l'accompagner dans le développement de ses relations aux autres, mais aussi dans ses interactions avec des milieux de vie. Le « d » du sigle Sessad recouvre ainsi une notion plus large que le domicile familial et prend en compte un certain nombre d'espaces investis, à des temps divers, par l'enfant : le quartier, l'école, la structure d'accueil petite enfance, le centre de loisirs ou de vacances, le club de sport ou d'activité artistique…

La finalité de l'intervention du Sessad est, en effet, de permettre de trouver les réponses nécessaires dans le milieu où le jeune évolue et donc d'utiliser les ressources environnantes comme moyen de construction ou de reconstruction. Pour mener à bien la mission singulière qui lui est confiée, le Sessad doit agir avec et sur l'environnement, se l'approprier et, en même temps, s'en différencier. L'activation du réseau est variable puisqu'il prend en compte en priorité et de façon centrale le jeune et son parcours, sa famille et leurs besoins et ressources par définition singuliers.

Un des enjeux de la recherche d'une bonne coopération avec les acteurs des divers secteurs réside dans la capacité de chacun à s'engager sur ses compétences propres sans céder à l'idée du contrôle mais avec le souci de procéder à des évaluations régulières. Il s'agit pour le Sessad, qui peut être défini comme un accompagnement spécialisé pour accéder au milieu ordinaire :

- de médiatiser les rapports entre les jeunes et leur environnement (rôle d'interface) ;
- d'étayer et de faire évoluer ces milieux de vie pour les rendre plus accueillants vis-à-vis des jeunes et de leur famille, c'est-à-dire les rendre plus réceptifs à leurs préoccupations et besoins, mais aussi leur permettre de s'adapter pour les accueillir dans des conditions satisfaisantes ;
- d'interagir avec ces différents milieux de vie et simultanément de construire son propre accompagnement en évitant une standardisation des réponses ;
- de s'impliquer dans l'ensemble de ces actions sans que cela ne porte préjudice, ni à l'accompagnement des jeunes, ni à la nécessité d'une réflexion sur le projet de service, garant de la qualité de l'action du Sessad au jour le jour.

1 Donner une véritable assise territoriale aux Sessad

Enjeux

Le Sessad intervient dans un territoire géographiquement, socialement, et culturellement établi, dont les composantes sont reliées entre elles par de multiples connexions. Ce sont ces composantes dont les professionnels du Sessad auront à apprécier la présence, le rôle et la façon dont l'enfant et ses parents les utilisent ou pourraient les utiliser.

1 1 Connaître son territoire

Recommandations

- Identifier les ressources du territoire (non spécialisées et spécialisées) et procéder à un diagnostic territorial.
  Les caractéristiques du territoire (territoire urbain ou rural, présence ou proximité d'une métropole, accessibilité, contextes socio-économiques défavorisés, etc.) guident en partie la palette des actions à déployer, d'où l'importance de ce diagnostic pour une bonne configuration de l'offre de service et une recherche organisée des complémentarités. Il s'agit de repérer les partenaires acteurs du parcours des jeunes accompagnés mais aussi les acteurs potentiellement porteurs de réponses adaptées à leurs besoins.
- Identifier les missions et projets des acteurs du territoire.

ILLUSTRATION

Un directeur de Sessad considère que l'intervention du service « ne peut se mettre en œuvre efficacement que dans la mesure où un travail d'identification des champs de compétences de chacun est mené préalablement à toute intervention […]. La confusion des rôles et des champs de chacun peut entraîner des amalgames, voire des conflits et agit en contresens d'un réel travail en réseau. »

- S'inscrire dans les réseaux existants et mobiliser au maximum les dispositifs de droit commun.
  Le Sessad intervient sur toutes les possibilités de compensation en se rapprochant au maximum du droit commun. Il s'appuie sur les compétences extérieures, s'associe à des partenaires et utilise le réseau social de la personne accompagnée. Son rôle n'est pas de se substituer à eux mais d'être présent en

[37] « *Élaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service* », Anesm, 2010, pp.45-46.

appui, d'amener les partenaires à se mobiliser autrement autour de l'enfant et, si besoin, d'accompagner cette inscription sociale.

ILLUSTRATION

Les professionnels d'un Sessad disent avoir pris du recul par rapport à leur premier réflexe à la création du service, à savoir « vouloir être sur tous les lieux de vie et faire des interventions partout ». Guidée par le principe de réalité, cette évolution l'était également par la volonté de laisser à la famille « des lieux et des moments à elle » et de privilégier un « accompagnement vers » dans un premier temps pour ensuite s'effacer progressivement. C'est la démarche qu'ils ont adoptée, s'agissant notamment de l'accès aux structures de loisirs.

- Investir les instances partenariales stratégiques importantes et s'organiser pour avoir accès aux informations permettant de comprendre les enjeux liés à la planification mais aussi pour faire connaître les besoins identifiés sur le territoire (Conférence de territoire, CDAPH [25], travaux du schéma régional d'organisation médico-sociale piloté par l'ARS [26], réseaux…).

ILLUSTRATION

Ce Sessad a participé aux groupes de travail du schéma départemental de l'enfance handicapée. Il fait par ailleurs partie d'un réseau de santé qui a mis en place une coordination sanitaire et médico-sociale impliquant les professionnels du secteur sanitaire et médico-social, la médecine scolaire, les professionnels de la petite enfance, afin d'améliorer le dépistage, le diagnostic et la prise en charge des TED.

- Renouveler la connaissance du territoire.
  La tendance naturelle consiste à travailler souvent avec les mêmes interlocuteurs. Ni formellement installé, ni permanent, le réseau s'actualise, du point de vue d'un Sessad, autour de chaque situation. Il est constitué d'un certain nombre de partenaires potentiels.
- S'appuyer sur la double appartenance institutionnelle de certains professionnels, afin de faciliter les relais entre structures.

---

[25] Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées.

[26] Agence régionale de santé.

ILLUSTRATION

Ce pédopsychiatre de l'intersecteur de psychiatrie infanto-juvénile intervenant par ailleurs au Sessad apporte à ses collègues sa connaissance de l'organisation et des pratiques des deux secteurs. Il facilite ainsi les relais entre institutions et contribue à la cohérence, à la continuité mais aussi à la précocité des prises en charge assurées respectivement ou successivement par les deux secteurs. Il joue le rôle d'interface entre l'équipe du Sessad et la psychiatrie infanto-juvénile.

- S'appuyer sur la plus grande facilité des échanges entre professionnels de même discipline.

ILLUSTRATIONS

La présence d'un enseignant spécialisé au sein de ce Saaas facilite les coopérations avec l'enseignant référent comme avec les enseignants de l'école. Ce professionnel témoigne du dialogue plus direct « entre gens du métier », facilité par des préoccupations communes.

Le médecin de cet autre Sessad coordonne la stratégie thérapeutique au sein du service. Il fait le lien entre le Sessad et les acteurs médicaux qui gravitent autour de l'enfant. Ainsi, sans se substituer au médecin traitant, il lui apporte son éclairage et sa connaissance des pathologies associées à la trisomie 21 (cardiopathie, problèmes auditifs…).

1 2 Se faire connaître [27]

La place du Sessad doit être repérée et définie. Un certain nombre d'actions peuvent y contribuer et doivent être renouvelées, compte-tenu des changements d'interlocuteurs.

Recommandations

- Organiser des événements propres à faire connaître le service et à transférer son savoir-faire (journées portes ouvertes, participation et intervention lors de colloques ou journées d'études, accueil de stagiaires…).
- Faire connaître le projet du service aux différents acteurs du territoire, afin de rendre visibles et lisibles son organisation, son fonctionnement et les valeurs

[27] Cf. la recommandation « *Ouverture de l'établissement à et sur son environnement* », Anesm, décembre2008.

qui sous-tendent ses actions, mais aussi ses possibilités et ses limites. Divers supports peuvent être utilisés : diffusion de plaquettes de présentation du service, de son livret d'accueil ou encore de son rapport d'activité.

ILLUSTRATION

Ce directeur de Sessad constate que l'image des Sessad est trop souvent celle d'un service dont la mission exclusive est de faciliter la scolarisation en milieu ordinaire. Il doit veiller à informer ses partenaires que son travail auprès du jeune et de ses parents ne se limite pas à assurer une scolarité dans de bonnes conditions.

- Construire et mettre en œuvre une stratégie de communication de qualité avec l'environnement, portée par l'ensemble des professionnels du Sessad et permettant de faire connaître la spécificité de son action grâce à des outils adaptés. S'appuyer, le cas échéant, sur la notoriété et le savoir-faire de l'association gestionnaire lorsqu'elle existe.

ILLUSTRATION

Ce Sessad a utilisé la bande dessinée comme outil de communication à destination des familles, de l'école, et des autres élèves. Sa réalisation s'est inscrite tout naturellement dans le cadre d'un partenariat existant. Les enseignants se sont mobilisés, afin que ce projet fasse partie intégrante de leur programme pédagogique.

- Construire une réciprocité entre partenaires en associant opportunités et démarche volontariste.

ILLUSTRATION

Ce Sessad qui accueille des jeunes présentant des difficultés motrices et ce Ssefs interviennent conjointement sur une situation de handicap rare. Sur la base d'une orientation conjointe de la MDPH, ils ont construit ensemble un même projet pour l'enfant, afin d'assurer la complémentarité et la cohérence des interventions et d'adapter leur rythme à la situation et au confort de l'enfant. Cet autre Sessad et ce Camsp[28], qui collaborent régulièrement, envisagent la possibilité d'acheter en commun (…/…)

[28] Centre d'action médico-sociale précoce.

(…/…) du matériel spécifique, notamment des tests.
Lors d'activités sportives organisées en partenariat avec une école, des professionnels d'un Sessad sont présents et le service met à disposition un véhicule adapté.

1 3 Faire évoluer les environnements

Enjeux

Le Sessad a un rôle de médiation entre le jeune en situation de handicap et ses différents environnements. Les valeurs, les contraintes, les normes que ceux-ci génèrent, suscitent des attentes vis-à-vis de lui. Ce sont notamment ces représentations et ces attentes que le Sessad contribue à ajuster.

Par ailleurs, certains acteurs méconnaissent la réalité mais aussi les droits des jeunes en situation de handicap et de leurs parents. Le Sessad peut, par son intervention, contribuer à faciliter l'exercice et le respect de ces droits en fournissant aux professionnels partenaires les informations nécessaires à leur compréhension.

Enfin, du fait de l'expertise pointue sur certains handicaps et de la connaissance globale de l'enfant qu'ils développent, les Sessad ont vocation à aller au-delà de l'accompagnement individuel pour devenir des lieux ressources pour les acteurs du territoire. Par leurs actions auprès des milieux de vie, ils améliorent l'accessibilité des jeunes en situation de handicap.

Recommandations

- Intégrer le Sessad aux actions de communication locales et participer aux actions initiées par les acteurs locaux.
- Sensibiliser les élus locaux et les services des collectivités locales aux problématiques du handicap.

ILLUSTRATIONS

Ce Sessad a mené une action de sensibilisation auprès de sa municipalité et participé aux réflexions sur l'accessibilité de la piscine municipale.

Cet autre Sessad a accompagné un jeune adulte en situation de handicap dans la réalisation d'un court-métrage sur l'accessibilité dans son quartier, afin notamment de sensibiliser (…/…)

(…/…) les responsables municipaux à l'accessibilité pour les personnes à mobilité réduite.

Cet autre service a développé des méthodologies et des formations communes aux professionnels du secteur médico-social et aux enseignants exerçant en CFA[29] en partenariat avec le rectorat et le service du conseil régional en charge de la formation professionnelle.

- Participer à la formation des professionnels du territoire (lieux d'accueil de la petite enfance ou encore, selon le public accompagné par le Sessad, école de kinésithérapie, d'ergothérapie, d'orthophonie, de psychologues, faculté de médecine…).

ILLUSTRATION

Ce Sessad participe à la formation des AVS-i[30] et intervient dans les IRTS[31] et les IUFM[32]. L'ergothérapeute et le kinésithérapeute sont également sollicités par les centres de formation des ATSEM[33]. Un directeur de Sessad, qui participe au plan de formation académique des enseignants, témoigne de l'impact positif au quotidien de cette action[34].

- Sensibiliser les professionnels du territoire aux spécificités et aux contraintes des handicaps rencontrés.

ILLUSTRATION

Confronté à la difficulté de recruter des kinésithérapeutes, ce Sessad qui accueille des jeunes infirmes moteurs cérébraux s'efforce de fonctionner en réseau ouvert et d'être identifié comme une ressource par les professionnels libéraux du territoire. Concrètement, la kinésithérapeute du service a été partiellement déchargée des rééducations régulières pour former (…/…)

---

[29] Centre de formation d'apprentis.

[30] Auxiliaires de vie scolaire individuelles.

[31] Instituts régionaux du travail social.

[32] Instituts universitaires de formation des maîtres.

[33] Agent territorial spécialisé des écoles maternelles.

[34] Article D312-10-8 du CASF.

(…/…) et sensibiliser ses collègues libéraux. Une partie de son temps est dédiée à cette activité (séance conjointe, travail de sensibilisation via des groupes de pairs, petits déjeuners, organisation de formation sur les spécificités de ce handicap dans le cadre d'un réseau local de kinésithérapeutes). Le rapport d'activité du service valorise ce travail de lien, pris en compte par ailleurs par l'ARS.

- Sensibiliser les collectivités locales et les établissements scolaires pour qu'ils mettent à disposition du Sessad des espaces et des conditions de travail satisfaisants.
- Favoriser les interactions des jeunes en situation de handicap et de leurs parents avec les personnes fréquentant les lieux d'accueil ordinaires et les professionnels y exerçant.

ILLUSTRATIONS

Ce Sessad organise un travail sur les habiletés sociales dans divers supermarchés locaux, contribuant indirectement et progressivement à faire changer le regard porté par le grand public sur l'autisme.

Cet autre Sessad, qui accompagne des jeunes présentant des difficultés psychologiques dont l'expression perturbe gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages organise régulièrement un atelier d'écriture dans une librairie de quartier en présence d'un écrivain.

- Développer une fonction ressources pour les acteurs du territoire.
  Cette fonction passe par la mise à disposition d'outils développés par les professionnels spécialisés du Sessad, qui peuvent apporter leur expertise pour :
  - participer à l'évaluation des besoins du jeune ;
  - éclairer le choix de certains matériels (cf. participation aux commissions d'attributions des aides techniques de certaines MDPH) ;
  - accompagner leur utilisation auprès du jeune en situation de handicap ;
  - accompagner leur utilisation auprès de ses parents et des professionnels amenés à intervenir à ses côtés (enseignants…).

ILLUSTRATIONS

Ce Sessad intervient, à l'échelle départementale, auprès de multiples acteurs pour des actions de formation, d'information et de communication. Par ailleurs, il se met à disposition des équipes qui souhaitent un soutien pour étudier des situations (formation, avis, conseils, analyse des dossiers). Il peut, soit intervenir au premier plan pour un bilan sur trois mois ou un suivi direct, soit rechercher des partenaires de proximité.

Ce projet de Sessad interassociatif axé sur la dimension professionnelle a vocation à apporter son expertise aux Sessad existants sur un même territoire et à offrir un accompagnement aux jeunes de 16 ans et plus, ceux-ci étant maintenus dans leur Sessad d'origine.

2 Les conditions facilitant le partenariat autour du projet du jeune

Enjeux

Les Sessad apportent une valeur ajoutée grâce à la diversité et à la qualité des réseaux et partenariats dont ils sont partie prenante sur leur territoire. Aucun Sessad ne peut, en effet, être centré sur la seule économie de sa structure. Leur capacité à faire lien et une organisation résolument orientée vers l'extérieur constituent en quelque sorte leur compétence centrale. C'est cette approche qui contribue à l'inscription de l'enfant comme acteur de son projet dans ses différents milieux de vie. C'est également dans l'interaction des dimensions pédagogique, thérapeutique et éducative que le Sessad va affirmer son identité.

Le principal enjeu pour les Sessad consiste à faciliter une mobilisation pertinente et efficace des partenaires impliqués dans le projet de l'enfant, tout en respectant le rôle spécifique de chacun et ses missions, afin d'assurer la cohérence de l'accompagnement et d'éviter de susciter des mécanismes défensifs. Il ne s'agit en aucun cas de se substituer aux partenaires mais au contraire de venir en appui et d'être une ressource. À l'inverse, la légitimité et le fonctionnement du Sessad doivent être reconnus.

Compte tenu de leurs missions et des problématiques propres à chaque jeune accompagné, les Sessad sont ainsi amenés à travailler avec divers acteurs du champ sanitaire, médico-social, social, de la petite enfance, de l'éducation nationale, des structures de loisirs, de la protection de l'enfance ou encore de la justice.

La nature des relations avec ces partenaires varie selon le contexte local (contexte sociodémographique, associatif, acteurs et dispositifs en place ou au contraire faisant défaut…) et la place occupée par chacun dans le parcours du jeune (intervention en amont, concomitante ou en aval). Par ailleurs, il convient de distinguer les véritables collaborations des contacts plus ponctuels ou de la simple utilisation d'un local.

Comme les Camsp[35], les Savs[36] ou les Samsah[37], les Sessad sont amenés à faire preuve, sur leur territoire, d'adaptabilité dans leur organisation en fonction des contextes dans lesquels ils évoluent et des ressources – les leurs et celles de leurs partenaires – qu'ils sont en mesure de réunir. Ces interventions de proximité ouvrent ainsi la possibilité de partenariats variés qui présentent néanmoins des caractéristiques communes.

Recommandations

- Mener au niveau institutionnel une analyse stratégique des logiques d'intervention et des modalités de fonctionnement propres à chaque structure partenaire.
- Formaliser par des conventions les partenariats importants qui font l'objet de coopérations régulières, afin de garantir leur pérennisation (définition du cadre de travail, stabilisation des lieux et horaires d'intervention, remplacement, calendriers, modalités de rencontre…).[38] Le risque de dysfonctionnement principal réside dans le recouvrement des actions ou leur non réalisation qui sont sources de tensions, voire de conflits.
- Évaluer les principaux partenariats globalement, en mesurant ce que chacun peut apporter à l'autre, et contribuer à améliorer leurs modalités concrètes.
- Permettre aux professionnels concernés extérieurs au Sessad de participer à la mise en œuvre du projet personnalisé du jeune dans le respect de la législation en vigueur sur le secret professionnel.
  - Le respect de la confidentialité de certaines informations, de l'intimité des personnes comme des règles déontologiques propres à certaines professions doit être garanti dans le cadre du travail partenarial.

---

[35] CREAI Rhône-Alpes. Intervention des centres d'action médico-sociale précoce dans différents contextes sanitaires, sociaux et médico-sociaux (Étude qualitative 2009). Paris : CNSA, 2009, pp. 45-46.

[36] Services d'accompagnement à la vie sociale.

[37] Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés.

[38] Il est rappelé que la conclusion de conventions avec l'Éducation nationale est obligatoire dans le cadre de la scolarisation d'enfants et d'adolescents en situation de handicap orientés vers une structure médico-sociale. L'article D312-10-6 du CASF prévoit, en effet, l'organisation de la coopération entre les établissements scolaires et les établissements et services du secteur médico-social par la signature de conventions entre ces acteurs. Ces conventions précisent les modalités pratiques des interventions des professionnels et les moyens disponibles mis en œuvre par l'établissement ou le service au sein de l'école ou de l'établissement d'enseignement pour réaliser les actions prévues dans le projet personnalisé de scolarisation de l'élève et organisées par l'équipe de suivi de la scolarisation.

- Seules les informations utiles à la compréhension de la situation et du fonctionnement du jeune, indispensables à la qualité de l'accompagnement car permettant au professionnel d'adapter sa pratique, doivent être partagées (proportionnalité des informations).
- Le cadre partenarial défini devra préciser le caractère des informations relatives aux situations des personnes utiles aux différents professionnels et leurs modalités de transmission.
- Le jeune et/ou ses parents doivent être informés des démarches effectuées et informations transmises auprès des différents partenaires et donner leur accord à cette transmission.

ILLUSTRATIONS

Le chef de service d'un Sessad rattaché à un ITEP indique : « l'objectif est de donner des compléments d'information aux enseignants pour les aider à mieux comprendre les difficultés que l'enfant peut rencontrer au cours de sa journée scolaire. Il ne s'agit pas de divulguer des informations qu'ils n'ont pas besoin de connaître pour les enseignements scolaires. »

Cet autre Sessad a élaboré et signé avec ses partenaires une charte de partage de l'information.

- Inviter, quand cela est pertinent, les partenaires aux réunions organisées par le Sessad.
- Instituer des moments de rencontre pour réguler le partenariat au-delà des situations individuelles.
- Prendre le temps nécessaire pour gérer les différends entre partenaires et éviter de placer le jeune dans une situation de conflit de loyauté.
  L'engagement dans un travail en réseau peut, en effet, mettre à jour de profonds désaccords, y compris lorsque les aspects formels du travail conjoint ont été respectés. Cette prise de recul permet un aménagement réaliste des situations, les dédramatise et les sécurise si nécessaire.

ILLUSTRATION

Dans cette situation où l'équipe du Sessad et celle de la Protection de l'enfance avaient chacune « leur » projet, l'enfant s'est retrouvé tiraillé entre des exigences contradictoires. Une réunion en présence des cadres a permis de mettre l'intervention des professionnels en cohérence.

POINT DE VIGILANCE

- Il convient d'être attentif à la nature des informations transmises et à leurs destinataires.
- La circulation d'informations entre les professionnels ne doit pas aboutir à donner le sentiment au jeune et à ses parents d'être exclus de ces échanges et de ne plus véritablement avoir la liberté d'adhérer à la démarche d'accompagnement.
- Le nombre de conventions signées est un indicateur de l'activité partenariale et la marque d'un engagement institutionnel indispensable mais ne suffit pas à déterminer son côté vivant, ni sa qualité.

3 Les spécificités propres aux principaux partenaires mobilisés

Ce chapitre présente les principaux partenaires identifiés, propose des recommandations spécifiques à chacun, avec quelques exemples concrets de collaboration.

3 1 La MDPH

Enjeux

L'esprit de la loi du 11 février 2005 est de rendre la compensation possible à plusieurs niveaux. « Évaluer pour accompagner » en est le fil rouge. Mettre en place ou adapter une stratégie globale d'intervention constitue, en effet, l'enjeu d'une évaluation individualisée, multidimensionnelle, partagée et situationnelle qui permet de repérer et d'analyser les difficultés et les potentiels du jeune.

La notification de la décision de la CDAPH déclenche l'action des Sessad, qui interviennent en cohérence avec le Plan personnalisé de compensation (PPC) arrêté par elle. La MDPH intervient ensuite à l'occasion des révisions ou des renouvellements d'orientation.

Pour réaliser les évaluations qui contribuent à définir le plan personnalisé de compensation, l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH a la possibilité de s'appuyer sur l'expertise des équipes qui accompagnent les enfants, adolescents et jeunes adultes concernés. Compte-tenu de leurs modalités d'intervention sur les lieux de vie des usagers, de leur travail avec les parents, de leur regard pluriel, les Sessad disposent d'un savoir-faire particulièrement utile. Leur approche globale donne accès aux manifestations quotidiennes des troubles, ainsi qu'aux enjeux qu'ils suscitent dans l'entourage du jeune. Elle s'enrichit également des données recueillies au cours du travail avec les autres intervenants auprès du jeune.

Par ailleurs, les Sessad peuvent apporter à la MDPH, en accord avec le jeune et sa famille, des éléments sur les circonstances qui ont amené à la saisine de la MDPH et la manière dont cette demande s'inscrit dans le parcours de vie.

Recommandations

- Mettre à disposition de la MDPH la connaissance fine de la situation des jeunes accompagnés et l'expertise spécifique des Sessad sur certaines déficiences et problématiques. Une transmission d'information de nature et de niveau approprié à la situation du jeune constitue, en effet, un apport fondamental à l'évaluation de sa situation et de ses besoins.

ILLUSTRATION

Un certain nombre de Sessad ont signé une convention avec la MDPH pour apporter leur expertise en termes d'évaluation des situations à l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH. Par ailleurs, plusieurs Sessad d'un département sont conventionnés avec la MDPH en tant que « points conseils ». Ils ont la possibilité d'informer les familles sur les structures existantes et de les aider à remplir le dossier.

- Fournir à la MDPH, à l'occasion de la révision ou du renouvellement de l'orientation, des éléments de bilan facilement exploitables avec ses propres outils d'analyse et en particulier le guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée (GEVA).
  Si l'évaluation du Sessad et celle effectuée par la MDPH ne se recouvrent pas totalement, il est important que les éléments transmis par le Sessad puissent alimenter utilement le travail de la MDPH.
- Mettre en place une procédure garantissant une séparation claire entre les prestations d'évaluation et d'expertise fournies à la MDPH et les actions d'accompagnement auprès des jeunes.
- Aider le jeune et ses parents à comprendre les demandes de renseignements à fournir à la MDPH et le sens de la démarche, lors de la mise en œuvre du plan personnalisé de compensation et des réajustements éventuels.

ILLUSTRATION

Ce Sessad fait parfois appel à des intervenants de la MDPH dans le cadre des séances d'informations à destination des familles.

3 2 Les structures d'accueil de la petite enfance

Enjeux

Immerger, dès son plus jeune âge, un enfant en situation de handicap au sein de structures de la petite enfance (crèche, halte garderie…), si les parents le souhaitent, peut être déterminant : la capacité à s'adapter à d'autres environnements et à la vie collective constitue, en effet, un atout essentiel, tant au regard de la dimension scolaire de son parcours que de son insertion sociale.

L'appui des professionnels du Sessad est susceptible de préparer puis de soutenir l'inscription de l'enfant dans ces structures. Cela permet notamment d'assurer une meilleure compréhension des attitudes de l'enfant, de son mode de communication et des situations facilitatrices pour lui, ainsi que de proposer un choix adapté de matériels et d'activités. De nombreuses expériences réussies d'accueil en crèche et halte garderie ont ainsi été menées, parfois depuis des années.

Recommandations

- Préparer l'accueil de l'enfant en amont de son arrivée effective dans la structure petite enfance.
  - Organiser une réunion entre l'équipe de la structure d'accueil et le Sessad en présence des parents et de l'enfant pour présenter la situation (informations sur des situations engendrées par les déficiences, informations sur les capacités de l'enfant, les aménagements éventuels, les attitudes adéquates, les matériels ou supports ludiques adaptés, etc.).
  - Veiller à ce que les modes de fonctionnement et d'organisation des lieux d'accueil ne présentent pas d'inadéquation avec les besoins spécifiques de certains enfants, que le cadre soit sécurisant, garantisse leur bien-être (sécurité et accessibilité des lieux et des espaces, fonctionnement pédagogique, groupe à taille humaine…) et qu'un travail d'adaptation soit mené si nécessaire.
  - Se tenir à la disposition de la structure pour rassurer, si besoin, les autres parents.
  - Accompagner l'enfant et assurer, dans les premiers temps, une guidance et un appui des professionnels du lieu d'accueil.

ILLUSTRATION

L'éducateur de jeunes enfants de ce Sessad est régulièrement en lien avec diverses structures de la petite enfance. Sa présence, environ une heure par jour, facilite l'intégration de l'enfant à son arrivée.

- Favoriser un accompagnement de l'enfant par l'ensemble de l'équipe encadrante de la structure d'accueil (et pas uniquement par le professionnel du Sessad).
- Veiller à une réelle participation de l'enfant aux activités proposées et à l'installation d'une dynamique d'échange avec les autres enfants.
- Mettre en place et proposer des formations spécifiques en direction des personnels de ces structures.

POINT DE VIGILANCE

Garantir aux familles la sécurité de l'accueil selon des consignes établies, en lien avec ces dernières et les équipes suivant habituellement l'enfant.

3 3 L'école

Enjeux

L'article D312-10-3 du code de l'Action sociale et des familles consacre dans le cadre de la scolarisation d'un élève en situation de handicap, l'existence de différents projets imbriqués.

L'ensemble des mesures de compensation est inscrit dans le plan personnalisé de compensation, qui comprend le **projet personnalisé de scolarisation** (PPS). Bien que ne déclinant pas le détail de ces mesures, il est souhaitable que PPC et PPS soient suffisamment précis pour constituer des supports lors de l'élaboration du projet personnalisé. La mise en œuvre des dispositions qui concernent la scolarisation et son accompagnement est formalisée au cours des réunions de l'**équipe de suivi de la scolarisation** (ESS) [39] ainsi que dans la convention de coopération signée entre le Sessad et l'établissement d'enseignement scolaire [40]. Mais aussi, s'agissant des mesures dont la mise en œuvre est du ressort du Sessad dans le projet personnalisé [41]. L'ensemble de ces mesures est conçu et mis en œuvre en cohérence avec le PPC.

La cohérence du parcours de scolarisation dépend en grande partie de la cohésion des liens tissés par les professionnels et les institutions en présence, qui permettent aux élèves en situation de handicap de progresser. Projet personnalisé et PPS ne doivent, ni être en concurrence, ni simplement juxtaposés.

La mise en œuvre du projet personnalisé de scolarisation et son suivi sont assurés par l'ESS, animée par l'enseignant référent de l'élève. Cet enseignant, chargé de veiller à la continuité et à la cohérence de la mise en œuvre du PPS, assure l'articulation de l'ESS avec l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH. Il lui transmet des éléments de bilan réalisés régulièrement par l'ESS qui contribuent à l'évaluation

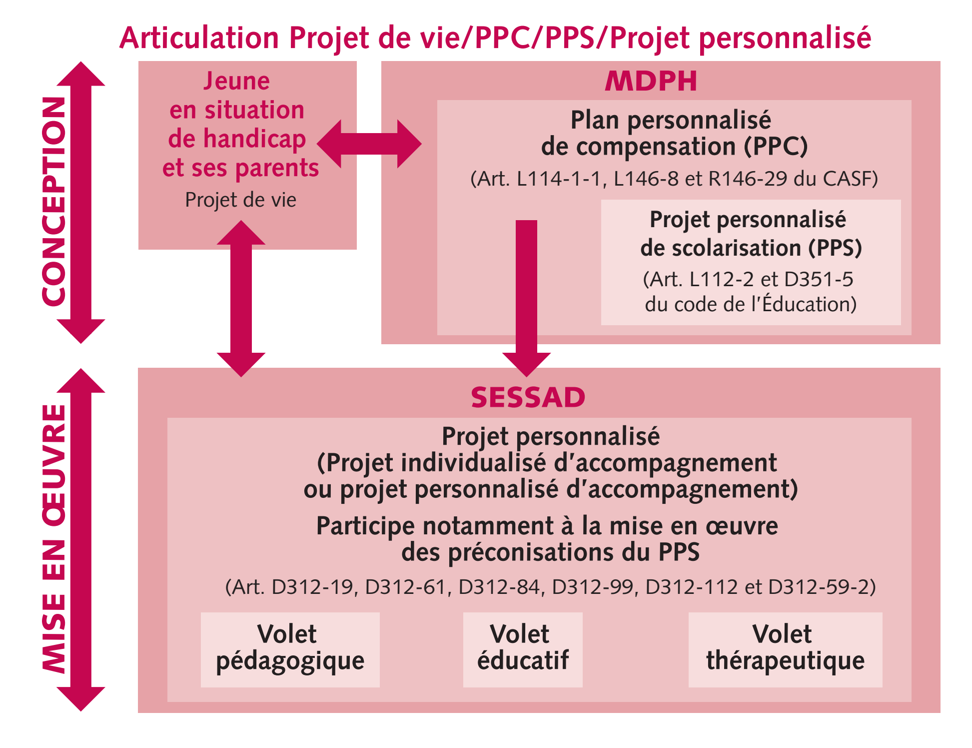
[39] Articles L112-2-1 et D351-10 du code de l'Éducation.

[40] Article D312-10-3 du CASF.

[41] Projet individualisé d'accompagnement (PIA) ou projet personnalisé d'accompagnement (PPA) pour les Sessad ITEP.

de la situation et des besoins du jeune tout au long de son parcours de formation. L'enseignant référent peut venir présenter les dossiers qu'il suit, notamment lorsqu'une évolution notable est proposée par l'ESS. Il contribue également à diffuser aux intervenants de terrain – dont le Sessad – le projet personnalisé de scolarisation élaboré par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH et en facilite la mise en œuvre. Il s'agit donc d'un interlocuteur incontournable du Sessad.

Dans le cadre de la mise en œuvre du projet personnalisé, l'enjeu pour les Sessad est de contribuer, sous la responsabilité de son directeur, à assurer aux élèves en situation de handicap de bonnes conditions de scolarisation, tant sur le versant des apprentissages scolaires que sur ceux de leurs relations avec les autres élèves et de leur participation aux activités scolaires et périscolaires de la vie quotidienne.



Un certain nombre d'éléments sont susceptibles de faciliter la cohésion des divers intervenants autour du projet et du parcours du jeune :

La préparation de l'arrivée de l'élève

Une bonne communication en amont permet de diminuer l'appréhension des professionnels exerçant en établissement scolaire, en particulier des enseignants, de lever certains malentendus et d'améliorer les conditions de l'intervention du Sessad dans l'établissement scolaire. Elle facilite également l'identification du Sessad et de son équipe.

Recommandations

- Avertir systématiquement la direction de l'établissement scolaire de la mise en place d'un accompagnement Sessad.
- Veiller à organiser une réunion d'information et de sensibilisation avec les équipes des établissements scolaires (enseignants, ATSEM, AVS-i, personnels administratifs…) avant l'arrivée de l'élève.
  Cette rencontre est l'occasion de présenter la situation et de prodiguer des conseils destinés à la mise en place de compensations.

ILLUSTRATIONS

L'arrivée de cet enfant en petite section à l'école maternelle de son quartier a été préparée par une concertation entre l'enseignant, l'AVS-i qui l'accompagne à mi-temps et les rééducateurs du Sessad. Il bénéficie ainsi, dès son arrivée, d'un siège adapté et notamment de dispositifs lui permettant de peindre et de s'exprimer avec et comme ses camarades.

Cet autre Sessad convie le futur enseignant à la réunion d'équipe du service précédant la fin de l'année scolaire et rencontre le chef d'établissement ou le CPE dans les collèges et les lycées, afin de préparer la rentrée.

Un autre Sessad intervient parfois dans les classes en proposant à l'ensemble des élèves une information sur le handicap. Du matériel de simulation permet aux élèves de prendre conscience des difficultés concrètes rencontrées par leurs camarades. À partir de là le Sessad anime un débat avec la classe. Il participe, par ailleurs, à la présentation de l'enfant au « groupe classe » et à des ateliers pédagogiques, si ces démarches semblent susceptibles de faciliter l'intégration de l'élève en situation de handicap dans le groupe et dans l'école.

- Interroger les enseignants sur leurs besoins par rapport à l'élève et leur faire part des besoins et attentes du Sessad, notamment en termes d'espaces et de cadre de travail.

ILLUSTRATION

Ce Sessad organise systématiquement une demi-journée de rencontre avec les enseignants un mois après la rentrée scolaire et en décembre. Dans la mesure où ceux-ci ont eu un trimestre pour évaluer les difficultés de l'enfant comme les leurs, ils sont plus réceptifs et la communication est plus interactive. Le Sessad est alors susceptible de leur fournir une aide en leur apportant une connaissance de l'élève et de son handicap et en leur offrant un espace de parole avec un professionnel différent. Dans le cadre de séances d'analyses de pratiques, un psychologue du Sessad propose ainsi aux enseignants des éléments de compréhension et d'analyse des conduites, des compétences et des difficultés, de l'élève, qui contribuent à répondre à leurs interrogations et inquiétudes professionnelles.

- Sensibiliser les enseignants au fait que les élèves en situation de handicap peuvent avoir des objectifs en partie différents de ceux retenus pour leurs camarades de classe.
- Valoriser auprès des enseignants et des élèves le fait que les adaptations mises en œuvre pour les élèves en situation de handicap profitent à l'ensemble de la classe (cf. ralentissement du rythme, reformulation, le fait de rester face aux élèves quand on leur parle, clarté des énoncés…).

L'accompagnement au sein de l'établissement scolaire en partenariat avec les professionnels de l'Éducation nationale

Recommandations

- Contribuer à l'évaluation approfondie des besoins d'accompagnement de l'enfant en situation scolaire par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, à l'entrée à l'école puis régulièrement le long de son parcours scolaire, en créant un lien professionnel étroit, via l'enseignant référent et l'ESS.
- Organiser la complémentarité du projet individualisé d'accompagnement porté par le Sessad et de la mise en œuvre du projet personnalisé de scolarisation, dans le cadre d'une coopération entre les parents, l'école, les accompagnants et la MDPH, afin d'accompagner au mieux les parents dans leurs choix.

ILLUSTRATION

Le livret scolaire est remis chaque trimestre aux parents. Dans cette CLIS, un livret éducatif rempli par le Sessad est joint au livret scolaire et remis simultanément aux parents qui peuvent, par ailleurs, être reçus conjointement par l'école et le Sessad, ce qui facilite la mise en œuvre cohérente du projet personnalisé.

- Participer systématiquement aux réunions d'ESS. Lieu de rencontre de tous les acteurs de la scolarisation du jeune, ces réunions permettent notamment de vérifier que parents et professionnels ont des objectifs communs. La participation du Sessad vise à une meilleure compréhension de la situation globale de handicap de l'élève et peut aboutir à des propositions d'aménagement ou d'adaptation.
  - Faciliter, s'il le souhaite, la participation de l'élève en situation de handicap à toute ou partie de la réunion de l'ESS.
  - Organiser, quand le Sessad dispose d'un enseignant spécialisé, sa présence systématique aux ESS (en plus de l'éventuel coordinateur de projet et/ou d'un cadre du service). La présence d'un enseignant spécialisé, soit au sein du Sessad, soit au sein de l'école, contribue de façon évidente à la qualité de l'accompagnement et du parcours de l'enfant.
  - Sensibiliser les enseignants référents à l'intérêt de fixer et de transmettre les calendriers des ESS suffisamment tôt aux Sessad, de façon à permettre à leurs équipes de réaliser et de présenter leurs bilans lors de ces réunions. Au sein de l'ESS, le Sessad apporte, en effet, un autre éclairage que le strict point de vue des apprentissages et des acquisitions scolaires.
- Encourager et favoriser, en tant que de besoin, la participation des enseignants des établissements scolaires aux réunions de synthèses et/ou réunions de projet du Sessad.

ILLUSTRATION

Pour faciliter la participation des enseignants, des Sessad organisent certaines réunions de synthèse dans les locaux des établissements scolaires.

- Organiser la réciprocité dans la réflexion, le partage d'informations et d'outils entre enseignants et professionnels du Sessad (pictogrammes…) pour favoriser la cohérence des pratiques.
- Organiser l'emploi du temps de l'enfant en concertation avec l'établissement scolaire et l'informer de ses changements et des absences des professionnels.
- Mettre en partage un cahier de liaison Parents/École/Sessad, afin de faciliter la communication entre les divers intervenants. L'emploi du temps de l'enfant peut être annexé à ce cahier de liaison.
- Proposer, si la situation le justifie, des accompagnements à visée d'inclusion dans les temps scolaires hors de la classe (repas, récréation…).
- Préparer avec les adolescents et leurs parents la fin de la scolarité obligatoire.

POINT DE VIGILANCE

- Éviter de multiplier les réunions qui sollicitent les partenaires, mais assurer néanmoins une certaine régularité dans les contacts.

3 4 Les établissements d'enseignement supérieur, de formation et d'insertion professionnelle

Enjeux

L'étape 16-20 ans, passage de l'adolescence à l'âge adulte avec ses exigences sociales nouvelles, est une période complexe pour le jeune adulte en devenir et nécessite un accompagnement spécifique, dont le Sessad peut être le support.

Les Sessad, qui accueillent un public plutôt jeune, doivent s'adapter à l'accompagnement de publics plus âgés. En effet, entre 2001 et 2006, la part des jeunes âgés de 15 ans à moins de 20 ans a augmenté, passant de 13 % à 15 % [42].

Pour certains jeunes, l'accès à des études supérieures peut être facilité, voire rendu possible par la présence du Sessad. De même, ce dernier peut accompagner des démarches de formation et d'insertion professionnelle. Quelques Sessad ont développé des pratiques adaptées à la spécificité de ces projets. Certains, qui ont émergé ces dernières années, en ont fait le cœur de leur activité, d'autres ont développé cette dimension spécifique dans la palette de leurs accompagnements.

L'enjeu, pour les Sessad comme pour les établissements d'enseignement supérieur et les acteurs de la formation professionnelle, est d'engager ces adolescents et ces jeunes adultes sur la voie d'une insertion sociale et professionnelle réussie.

Recommandations

- Soutenir l'acquisition de compétences liées à la vie quotidienne, essentielles dans l'accompagnement vers une vie autonome d'adulte (utilisation des transports, respect de la ponctualité…), indispensables à la réussite d'une formation et d'un projet professionnel.

[42] Sources : enquêtes ES 2001 et 2006, Drees.

ILLUSTRATION

Au moment du passage au lycée, ce Sessad propose aux adolescents de commencer à travailler au sein d'un « appartement formation » (autonomie quotidienne, repas, hygiène, utilisation des transports…). Par ailleurs, l'accent est mis sur la connaissance des codes sociaux, l'apprentissage des habiletés sociales (tenue vestimentaire…).

- Contribuer à activer les capacités d'adaptation du milieu d'accueil et à réduire ses appréhensions.

ILLUSTRATION

Ce Sessad constate que son action est essentiellement dirigée vers l'environnement qui accueille le jeune étudiant. Il y a en amont un important travail de préparation qui commence par une visite de l'établissement avec le jeune durant laquelle tous les problèmes doivent être soulevés. De prime abord, le partenaire est souvent demandeur d'un accompagnement beaucoup plus important que ne l'exigent les besoins de l'étudiant. Le travail d'explicitation et la disponibilité du Sessad permettent de l'adapter proportionnellement aux besoins et en cohérence avec les souhaits de l'étudiant.

- Organiser une veille et une réactivité avec et auprès des établissements et organismes d'accueil. La disponibilité et la réactivité du Sessad qui s'engage à intervenir en cas de problème et, plus largement, anticipe les difficultés, facilite l'adhésion des établissements d'enseignement supérieur et des entreprises, terrains de stage.

ILLUSTRATION

Ce Sessad a développé une coopération avec la cellule handicap de l'université. Composée de deux personnes, celle-ci s'occupe notamment de l'aménagement des locaux, du recrutement des « scribes », répond aux questions des enseignants et autres professionnels de l'université et s'occupe du lien avec les associations présentes sur le campus. Elle assure l'aspect collectif de l'accueil des étudiants en situation de handicap, alors que le Sessad assure un accompagnement personnalisé.

- S'appuyer sur l'ensemble des dispositifs de droit commun ou spécifiques, destinés aux « jeunes ».

ILLUSTRATION

Ce Sessad s'appuie sur les espaces de socialisation, les chantiers-écoles, les centres de formation de la protection de l'enfance, pour former les jeunes qu'il accompagne et les préparer aux contraintes de la vie professionnelle. Les contrats aidés proposés par la mission locale ou le conseil général sont également utilisés.

- Mettre en place une organisation interne assurant le lien avec les lieux de formation.

ILLUSTRATION

Ce Sessad accompagne l'élève dans une pratique du monde du travail en alternance. Des stages courts, d'une demi-journée à deux jours par semaine, sont d'abord organisés dans des secteurs d'activités variés, permettant au jeune d'évaluer ses capacités d'adaptation au milieu d'accueil. Si une orientation professionnelle semble se préciser, d'autres stages sont proposés dans le même secteur. Une éducatrice, dont les missions sont spécifiquement dédiées à la formation et à l'insertion professionnelle prépare et accompagne chaque étape. Elle cherche le stage, effectue une sensibilisation du terrain de stage à la problématique du handicap, maintient un lien hebdomadaire avec le tuteur en entreprise, accompagne le jeune lorsqu'il y fait ses premiers pas, évalue les difficultés et procède le cas échéant à des réaménagements. Enfin, elle met en place des outils d'évaluation destinés au tuteur et à l'entreprise. Par ailleurs, un psychologue du Sessad anime un groupe de parole hebdomadaire, où les adolescents ont la possibilité d'évoquer leurs difficultés dans l'entreprise. Comme pour beaucoup de jeunes, l'alternance de stages et d'études est un dispositif très porteur, qui présente l'avantage de tester le réalisme de certains projets et d'ouvrir de véritables perspectives d'insertion et de qualification.

3 5 Les structures de loisirs

Enjeux

Une des vocations du Sessad consiste à favoriser l'accès à la culture, au sport et plus généralement aux loisirs, vecteurs de développement personnel et d'inclusion sociale. Cela le conduit à intervenir en dehors des temps scolaires, par exemple dans un centre culturel, sportif ou de loisirs. Ces activités favorisent la socialisation avec des jeunes du même âge, en particulier à l'adolescence.

Elles offrent également l'opportunité de mettre en œuvre d'autres compétences que celles liées aux apprentissages scolaires, et de changer le regard des autres.

Il s'agit donc de créer ou de développer les conditions pour que ces jeunes puissent, comme les autres et avec les autres, participer aux activités proposées. Le partenariat avec ces structures est formalisé si sa fréquence et sa nature le justifient.

Recommandations

- Faciliter l'accueil du jeune dans ce type de structure, en jouant un rôle de médiateur et de catalyseur.

ILLUSTRATION

Dans un premier temps, l'éducateur de ce Sessad pour enfants avec autisme ou autres TED a accompagné, tous les mercredis, l'enfant dans chaque activité au centre de loisirs, afin notamment de faire le lien entre lui et l'animatrice. Il s'est peu à peu éloigné lors de certaines activités et a passé le relais à l'animatrice, tout en restant présent aux moments délicats à vivre pour l'enfant (l'arrivée, la cantine et le départ du centre). Il n'a finalement plus été nécessaire d'accompagner l'enfant au centre.

- Venir si besoin en appui de la structure pour expliquer les situations et adapter les activités ou les lieux.
- Favoriser un accompagnement de l'enfant par l'ensemble de l'équipe d'animation (et pas uniquement par le professionnel du Sessad).
- Veiller à une réelle participation de l'enfant aux activités proposées et à l'installation d'une dynamique d'échange avec les autres enfants.
- Mettre en œuvre des projets conjoints avec les structures du milieu ordinaire.

ILLUSTRATION

Dans le cadre d'un partenariat entre un Sessad et un centre de loisirs, les jeunes accompagnés par le Sessad ont pu participer à une course d'orientation, le City Raid. Les jeunes inscrits au centre de loisirs sont d'abord venus au Sessad pour rencontrer leurs camarades et faire un premier travail de repérage sur plan. Un temps d'échanges a ensuite été organisé par la psychologue du Sessad à partir de la projection d'un film dans les locaux du centre de loisirs, l'objectif étant de permettre aux jeunes de poser leurs questions, voire de faire état de leurs craintes. Une chasse au trésor a ensuite été organisée pendant les vacances (…/…)

(…/…) scolaires en partenariat avec le centre de loisirs. Les équipes étaient mixtes. Enfin, lors de la finale nationale, les jeunes en fauteuil ont été associés à l'équipe de reporters. Ils ont filmé et interviewé les participants. Les autres jeunes étaient partie prenante dans les équipes en compétition.

3 6 La protection de l'enfance

Enjeux

Quelques-uns des jeunes accompagnés par les Sessad peuvent également être suivis par un service de l'Ase[43]. Certains, par exemple, font l'objet d'une mesure d'Aemo[44] ou encore sont accueillis en famille d'accueil[45]. Les professionnels de ces services sont donc amenés à collaborer pour coordonner leurs actions. Dans les situations où l'enfant fait l'objet de mesures de protection, des liens étroits sont établis entre les Sessad et l'Ase avec participation réciproque de chacun des deux services aux réunions organisées à propos de l'enfant. Les principaux enjeux sont les suivants :

- éviter une confusion des rôles préjudiciable à la qualité de l'intervention auprès du jeune et de sa famille ;
- concilier au maximum le cadre de la mesure Ase avec les besoins de soins ou d'accompagnement assurés par le Sessad (et réciproquement) ;
- éviter que l'accompagnement assuré par l'équipe du Sessad n'amène les autres acteurs à se désengager (et réciproquement).

Recommandations

- Organiser des concertations régulières avec le professionnel référent de ces services ou entre les deux équipes en cas d'intervention conjointe, afin de délimiter les actions de chacun et assurer une cohérence autour de l'enfant. En règle générale, l'assistant de service social du Sessad est alors en première ligne avec le coordonnateur de projet. Les professionnels des services de l'Ase concernés ou leurs représentants (organismes mandatés) peuvent également être invités aux réunions des Sessad, afin de favoriser et faciliter l'harmonisation de leurs actions. Inversement les professionnels des Sessad peuvent participer aux réunions de ces services.

[43] Aide sociale à l'enfance.

[44] Assistance éducative en milieu ouvert.

[45] Cf. « *L'exercice de l'autorité parentale dans le cadre du placement* », Anesm, mars 2010.

- Sensibiliser les professionnels de la protection de l'enfance aux besoins de l'enfant liés à son handicap, voire organiser des formations à leur intention (et réciproquement).
- Détecter et prévenir les situations de carence, voire de maltraitance du fait des désarrois induits par la situation de handicap et faire, si besoin, un lien avec les services de la Protection maternelle et infantile (PMI) pour s'assurer que ces services opèrent un suivi.

ILLUSTRATION

Le livret d'accueil de ce service présente les actions en prévention de la maltraitance impulsées par l'association gestionnaire, ainsi que les procédures appliquées dans ces situations. Quand le Sessad a été confronté à ce type de situations, il a informé les parents des démarches qui allaient être entreprises et leur a lu le courrier qui allait être envoyé au procureur de la République.

- Organiser une procédure écrite pour la gestion des situations de mineurs en danger ou en risque de l'être[46].
- Être clair dans les discours tenus aux familles, afin d'éviter les confusions entre ces deux dispositifs (Protection de l'enfance et Sessad) : *« l'intervention du Sessad n'est pas liée à une décision de justice ».*

3 7 Le secteur sanitaire

Enjeux

Le recours éventuel à des professionnels du secteur sanitaire exerçant dans le cadre hospitalier ou libéral est guidé par des motivations variables : le souhait exprimé par le jeune ou ses parents, le choix du Sessad de développer son ancrage territorial en s'appuyant sur des professionnels locaux extérieurs, l'absence de certaines compétences très spécialisées au sein du service, des difficultés de recrutement, une disponibilité insuffisante des professionnels du Sessad ou encore l'éloignement géographique ou une accessibilité limitée.

Le recours à ces professionnels peut ainsi compléter l'offre de prestations et/ou favoriser la plus grande proximité et régularité de certaines prestations.

Dans la mesure où la place de ces professionnels dans l'accompagnement du jeune est significative, la coopération avec le Sessad et l'articulation avec ses professionnels doivent être étroites et les contacts réguliers, afin d'assurer la cohérence des interventions.

[46] Articles L226-3 et L226-4 du CASF (Loi n° 2007-293 du 5 mars 2007 réformant la protection de l'enfance).

Recommandations

- Sensibiliser à la question du handicap les professionnels médicaux (médecins généralistes, pédiatres libéraux, médecins hospitaliers, médecins exerçant en maison médicale, médecins de PMI…) et paramédicaux (orthophonistes, kinésithérapeutes, infirmiers…) du territoire et mettre à leur disposition le savoir-faire et l'expertise du Sessad.

ILLUSTRATION

L'auxiliaire puéricultrice du Sessad organise des visites chez le dentiste avec un petit groupe d'enfants avec autisme ou autres TED suivis par le service. L'objectif est de diminuer leur appréhension lors de futurs contrôles ou interventions (troubles du comportement, réaction différente à la douleur, absence de langage pour certains, expériences antérieures traumatisantes). Deux ou trois visites vont ainsi être organisées par petits groupes chez le dentiste sans effectuer de soins. Les enfants se familiarisent ainsi avec un nouveau lieu, un professionnel inconnu, l'introduction d'objets dans leur bouche… Cette démarche est rassurante, tant pour l'enfant et ses parents que pour le professionnel amené à réaliser l'intervention.

- Inviter systématiquement aux réunions de synthèse du service les professionnels médicaux et paramédicaux extérieurs au Sessad, dont l'intervention est significative dans l'accompagnement de l'enfant, et mettre en place une véritable coopération avec eux.
  Ces professionnels sont destinataires du projet personnalisé, dans lequel ils sont cités avec les objectifs qui leur sont attribués. Le médecin du Sessad a alors un rôle important à jouer en termes de coordination.

ILLUSTRATION

Une DDASS[47] a autorisé le paiement d'un forfait aux orthophonistes libéraux pour les temps de réunion à hauteur de cinq réunions par an et par enfant suivi.

---

[47] Les ARS et leurs délégations territoriales ont succédé aux directions régionales et départementales des affaires sanitaires et sociales (Drass et Ddass) et ont repris les missions de celles-ci relatives aux établissements et services médico-sociaux pour personnes en situation de handicap.

- Faciliter l'accès aux consultations de ces professionnels, voire accompagner les parents et l'enfant à la consultation si ceux-ci en font la demande, afin notamment de faciliter la compréhension mutuelle des informations transmises.
- Utiliser des supports de communication adaptés avec les services hospitaliers d'accueil et maintenir le lien en cas d'hospitalisation.

ILLUSTRATION

Ce Ssad a mis en place une procédure d'accompagnement en cas d'hospitalisation. Une fiche de liaison, remplie par le coordonnateur avec les parents lors de l'entretien préalable à la réunion de synthèse, est validée lors de la réunion de projet. La fiche de liaison fournit aux services hospitaliers des indications sur le mode de communication de l'enfant, ses positions préférentielles et les aménagements susceptibles de limiter les déformations orthopédiques et de favoriser le confort de l'enfant, ses jeux favoris, ses objets familiers et l'accompagnement dont il bénéficie habituellement. Des visites des professionnels du Ssad peuvent être réalisées en fonction de l'état de santé de l'enfant, afin de maintenir un lien avec lui, d'apporter un soutien à ses parents et de communiquer avec le service hospitalier.

- Formaliser les partenariats avec les hôpitaux par des conventions.

3 8 Les partenariats médico-sociaux d'amont et d'aval

Le cas spécifique des centres ressources

Les centres ressources exercent des missions de diagnostic, de conseil, d'information et sont spécialisés sur certains types de handicaps. Ils peuvent être sollicités par les Sessad.

Recommandations

- Solliciter les centres ressources pour réaliser des bilans complémentaires en vue d'un diagnostic et obtenir des conseils sur les actions à entreprendre.

ILLUSTRATION

Ce Sessad oriente les parents vers le centre ressources autisme, afin de préciser ou d'affiner le diagnostic et l'évaluation des enfants chez lesquels des TED sont repérés. Cette expertise lui permet notamment de mieux répondre aux troubles de l'enfant et d'adapter si besoin son projet personnalisé.

- Partager les outils respectifs dans un objectif d'amélioration mutuelle.

Les autres établissements et services médico-sociaux

Recommandations

- Organiser des réunions conjointes en présence du jeune et de sa famille, afin d'assurer le relais de la façon la plus satisfaisante. Ces réunions peuvent être mises en place en amont comme en aval du Sessad, selon que celui-ci prend ou passe le relais dans l'accompagnement du jeune.

ILLUSTRATION

Ce Camsp est un interlocuteur privilégié du Ssad. Une coordination importante est assurée lorsque l'enfant est orienté vers le Ssad. Le lien se fait notamment lors d'une réunion des deux équipes en présence de la famille. Par ailleurs, les premières rééducations sont réalisées en binôme par les professionnels du Ssad et leurs homologues du Camsp.

- Organiser des temps formalisés de relais dans la nouvelle structure durant lesquels le Sessad est présent parmi l'équipe qui sera chargée d'assurer l'accompagnement du jeune. Cette pratique permet de rassurer le jeune, ses parents mais aussi les professionnels qui prennent le relais.
- Prolonger cet appui du Sessad le temps nécessaire à un passage de relais satisfaisant au secteur adulte (Savs, Samsah, Esat[48]…)[49].

ILLUSTRATION

Ce Sessad est impliqué dans un réseau regroupant les divers acteurs d'un dispositif d'habitat pour adultes. L'équipe technique du dispositif pilote le projet et se préoccupe de l'insertion sociale. Le Sessad poursuit son action en direction de la formation professionnelle auprès de jeunes adultes en situation de handicap.

---

[47] Établissement et service d'aide par le travail.

[48] Cf. chapitre I, paragraphe 2.3.



Construire l'assise territoriale du Sessad

- Favoriser le repérage et la connaissance mutuelle des partenaires de l'accompagnement des jeunes en situation de handicap.
- Diffuser auprès d'eux le projet de service et organiser des actions de communication locales.
- Concrétiser les liens de partenariat pour assurer la cohérence du parcours d'accompagnement des personnes.
- Sensibiliser le grand public aux questions liées aux situations de handicap.
- Participer aux instances partenariales stratégiques.
- Mobiliser les dispositifs de droit commun.
- Proposer une médiation entre les jeunes et leur environnement et étayer ce dernier pour lui permettre de les accueillir dans de meilleures conditions.

Réunir les conditions facilitant le partenariat autour du projet du jeune

- Respecter les modalités et les logiques de fonctionnement propres à chaque institution partenaire.
- Formaliser les partenariats, qui font l'objet de coopérations régulières (école…).
- Évaluer régulièrement et conjointement ces partenariats.
- Inviter les partenaires aux réunions du Sessad.
- Organiser des espaces pour réguler ce travail de partenariat, au-delà des situations individuelles.
- Positionner le Sessad comme lieu ressource pour l'environnement.

III

La dynamique du service et son organisation

« Promoteurs des compétences parentales », « organisateurs de parcours », « assembleurs d'activités », « préposés à faire du lien », « interfaces », « passeurs », « pivots », toutes ces expressions ont été utilisées à propos des Sessad. Leur cœur de métier est, effectivement, en grande partie de faire lien entre des acteurs multiples au statut différent, autant au sein du Sessad lui-même, qu'à l'extérieur.

L'enjeu consiste pour ces services à assurer ces fonctions, en évitant de tomber dans deux écueils : se fondre dans l'identité de leurs partenaires ou, à l'inverse, reconstituer une logique « d'établissement » qui leur ferait perdre leur spécificité et leur réactivité.

1 Faciliter la cohérence de chaque projet personnalisé

Enjeux

Les Sessad mettent en cohérence des moyens médicaux, paramédicaux, psychologiques, sociaux, éducatifs et pédagogiques adaptés. Un enjeu important au sein du Sessad réside dans la cohérence du travail de chacun et son évolution vers un travail interdisciplinaire, voire transdisciplinaire. Cette situation explique la nécessité d'une organisation, qui structure la circulation d'informations, l'élaboration collective et le partage de valeurs communes.

L'objectif est, en effet, de parvenir à une vision globale et transversale du jeune, de sa situation et des environnements dans lesquels il évolue, en prenant en compte les spécificités telles le travail à son domicile et dans ses autres lieux de vie et d'activité.

1 1 Un point d'ancrage : le projet de service

Enjeux

Le professionnel de Sessad, qui doit s'adapter à des situations parfois complexes, intervient le plus souvent seul à l'extérieur du service. Il importe donc que le Sessad se dote d'une stratégie institutionnelle, c'est-à-dire de principes d'intervention communs et d'une organisation explicite basée sur une compréhension de la philosophie générale de l'intervention, des missions et des objectifs du service. Le projet de service en est le support lisible et accessible.

Recommandations

Outre les recommandations transversales relatives à la bientraitance, au projet de service et à la conduite de l'évaluation interne[50] sont particulièrement importantes, compte-tenu des caractéristiques des Sessad (interventions en milieu ordinaire et notamment au domicile, pluridisciplinarité de l'équipe…), les recommandations suivantes :

L'élaboration du projet de service

- Construire sur la base d'une démarche participative un projet de service[51], c'est-à-dire une stratégie institutionnelle qui reprenne le sens et fixe le cadre des missions des professionnels par rapport aux caractéristiques du service (histoire et valeurs du Sessad et de l'organisme gestionnaire, taille, milieu d'implantation, âge et profil des jeunes accompagnés, polyvalence ou non du Sessad, autonomie ou rattachement à un établissement, modalités de construction du projet personnalisé, types de réunions, modalités de partenariats…). L'action du service repose sur une position d'équipe, définie dans le cadre d'un projet de service, que chacun s'est approprié.
- Ouvrir cette démarche participative aux usagers du Sessad (jeunes accompagnés, parents) mais aussi aux partenaires.

Le suivi et l'évaluation du projet de service

- Organiser, une à deux fois par an, une réunion de régulation centrée sur l'organisation générale du service.
- Évaluer les prestations, et faire vivre le projet de service avec les professionnels, les usagers et les partenaires :
  - initier une démarche d'évaluation interne participative, tant au niveau des professionnels du service que de ses usagers et partenaires[52] ;
  - définir les informations pertinentes à recueillir et analyser les évaluations des projets personnalisés pour alimenter cette réflexion ;
  - organiser une modalité de représentation et de participation collective des usagers[53] leur permettant d'être à l'initiative d'un questionnement relatif au

---

[50] *« La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre »*, Anesm, juillet 2008.
« La conduite de l'évaluation interne dans les établissements et services visés à l'article L312-1 du code de l'action sociale et des familles », Anesm, juillet 2009.
« Élaborer, rédiger et animer un projet d'établissement ou de service », Anesm, mai 2010.

[51] Cf. La recommandation « *Élaborer, rédiger et animer un projet d'établissement ou de service* », Anesm, mai 2010.

[52] Cf. La recommandation « *La conduite de l'évaluation interne dans les établissements et services visés à l'article L312-1 du code de l'action sociale et des familles* », Anesm, juillet 2009.

[53] Articles D311-3 à D311-32-1 du CASF.

fonctionnement général du service qui leur soit propre. Cette modalité doit être adaptée aux caractéristiques du service, au public accueilli et à ses attentes, ainsi qu'à celles de leurs parents : conseil de la vie sociale [54], rattachement au CVS commun de l'organisme gestionnaire [55], participation des usagers au conseil d'administration de l'organisme gestionnaire, groupe d'expression participatif, participation au comité qualité quand il existe, etc. ;

- inciter cette instance, quelle que soit sa forme, à effectuer elle-même des enquêtes de satisfaction ;
- organiser un retour sur les résultats des enquêtes de satisfaction auprès des professionnels et des usagers ;
- recueillir l'avis de jeunes accompagnés antérieurement par le service et intéressés à améliorer son fonctionnement.

ILLUSTRATION

Un Sessad a créé un « collège des anciens » au sein du CVS, qui contribue à l'amélioration des accompagnements proposés par le Sessad.

- L'actualisation du projet de service est l'occasion de revenir sur des questions importantes telles que la localisation, l'inscription territoriale (implantation d'antennes…) ou encore l'aménagement et l'architecture des locaux.

1 2 Une fonction spécifique : la coordination de projet

Enjeux

La fonction de coordination de projet a, en quelque sorte, vocation à jouer le rôle de fil rouge dans l'accompagnement du jeune, c'est-à-dire notamment à favoriser la circulation de l'information entre parents, professionnels internes et professionnels externes au Sessad. L'enjeu est :

- d'éviter le morcellement et la juxtaposition des interventions du Sessad et des professionnels partenaires ;
- de gérer la complexité liée au nombre et à la diversité des partenaires ;

[54] Articles L311-6 et D311-3 du CASF.

[55] Article D311-3 du CASF.

- de trouver un équilibre entre les différentes dimensions de l'accompagnement (soins et rééducations, accompagnement à la scolarité, éducatif) et d'aboutir à un emploi du temps tenable pour le jeune.

Le responsable du service est garant et responsable de l'accompagnement. Il a néanmoins la possibilité de déléguer la fonction de coordination. Cette fonction suppose toutefois une implication institutionnelle préalable du fait notamment de l'articulation à organiser avec des acteurs extérieurs au Sessad.

Recommandations

Si le Sessad choisit de déléguer la fonction de coordination de projet :

- désigner le coordonnateur de projet, au cas par cas, en réunion d'équipe selon des critères à définir clairement : type de professionnel, disponibilité, avis du jeune et de ses parents…
- définir les missions du coordonnateur dans le cadre du projet de service.
  Il est déconseillé de recruter des coordonnateurs de projet exclusivement dédiés à cette mission. Outre que ce choix est plus facilement susceptible de couper ce professionnel de ses collègues, il risquerait d'induire par ailleurs une certaine standardisation des projets.

POINT DE VIGILANCE

- La désignation d'un coordonnateur de projet n'exonère pas l'ensemble des professionnels qui interviennent autour de la personne de maintenir un lien attentif avec elle. Le jeune et/ou ses parents sont d'ailleurs susceptibles de choisir un moment et un professionnel pour exprimer leurs avis ou montrer leur satisfaction ou leur malaise, qui ne sont ni les moments officiels de bilan, ni le coordonnateur désigné.*
- Être attentif à ne pas casser la relation du jeune, de ses parents, des partenaires avec les autres professionnels du service.
- La fonction de coordination peut être affectée à un autre professionnel lorsque l'accompagnement se fait sur une longue durée (passage d'une section à une autre ou lassitude) et quand cette modification est susceptible de dynamiser l'accompagnement.

* Recommandation « *Les attentes de la personne et le projet personnalisé* », Anesm, décembre 2008.

1 3 La construction de la transdisciplinarité

Enjeux

Les Sessad associent des professionnels de différentes disciplines qui interviennent dans un environnement lui-même investi par des intervenants divers.

Le travail d'équipe n'est pas la simple coexistence d'intervenants d'horizons divers. Cette construction, dont le tronc commun doit être le projet de l'enfant,

s'appuie sur des valeurs et un projet collectif, la définition de priorités, une curiosité pour d'autres disciplines et le dépassement d'enjeux de pouvoir.

Chaque intervenant est, à son niveau, dépositaire d'éléments de la situation de la famille. Le risque est, au sein même du Sessad, de conduire plusieurs projets en parallèle sans convergence d'objectifs. L'enjeu consiste donc à faire interagir cette équipe de spécialistes avec leurs compétences, leurs qualifications et leurs savoir-faire pour construire les complémentarités. C'est ce regard croisé qui amène une plus-value dans l'analyse que fera l'équipe. Les situations complexes invitent, en effet, à dépasser les spécialisations. Chacun, tout en conservant l'apport théorique fondamental lié à sa spécialisation, est en capacité de la dépasser.

Recommandations

- Rappeler les principes d'intervention et de fonctionnement en s'appuyant sur le projet de service.
- Apporter un soin tout particulier à l'organisation des temps de travail collectifs. Le travail en équipe réclame du temps, le temps utile et nécessaire à des élaborations partagées et coproduites entre différents professionnels. Il convient de trouver le juste équilibre entre deux écueils : consacrer un temps insuffisant à cette élaboration partagée ou au contraire, en prendre trop au détriment des actions auprès de l'enfant.
- Mettre en place des travaux transversaux sur les différentes thématiques liées à l'accompagnement des jeunes.
- Encourager des expériences d'intervention en co-animation, afin d'enrichir les savoirs et les savoir-faire des professionnels et de favoriser une meilleure compréhension et cohérence des interventions.

ILLUSTRATION

Ce directeur de Sessad envoie des professionnels de disciplines différentes en binôme à des formations. Cet autre directeur donne la possibilité à un éducateur d'assister à une séance d'ergothérapie.

- Promouvoir l'échange autour de l'observation de proximité et favoriser un partage et un enrichissement des compétences autour des observations quotidiennes. « Il convient de différencier, d'une part « les observations cliniques « au service d'une pratique thérapeutique, éducative ou pédagogique, qui permettent de construire un diagnostic, d'analyser l'évolution d'une pathologie, d'une déficience ou d'une carence, d'évaluer les phases de la cure, ou des apprentissages, et, d'autre part « l'observation partagée « qui permet d'approcher la situation globale d'une personne inscrite dans des environnements

et de mettre en place une stratégie globale d'intervention avec l'accord et la collaboration de la personne » [56].

- Fixer des temps dédiés pour ce partage.
- Formaliser des supports et outils d'observation communs à l'équipe, complémentaires aux outils propres à chaque profession, afin d'élaborer des objectifs partagés. La pluralité des regards portés sur l'enfant dans des contextes diversifiés favorise la mise en place de réponses adaptées. Ce type d'outil facilite la mise en place de mécanismes de compréhension faisant référence à différents champs théoriques et aide à la détermination d'objectifs communs et de l'axe prioritaire d'intervention pour chaque enfant. Ainsi, toutes les informations sur la situation de vie peuvent être renseignées et partagées par l'ensemble des membres de l'équipe même si leur fonction les expose prioritairement à certaines dimensions plutôt qu'à d'autres.

- Mettre en place un cadre et des outils adaptés de transmission et de partage d'informations.
- Organiser les coopérations avec les professionnels du secteur sanitaire qui interviennent régulièrement au sein du Sessad.

ILLUSTRATION

Cette orthophoniste libérale intervient régulièrement au Sessad. Elle participe à la mise en œuvre du projet personnalisé et y est d'ailleurs mentionnée tout comme dans le livret d'accueil. Les interventions qu'elle réalise au Sessad ou dans les lieux de vie sont l'occasion d'échanges avec l'équipe et les familles. Le lien se fait également via le cahier de liaison de l'enfant et le cahier de transmission de l'équipe. Elle participe dans la mesure du possible aux réunions de synthèse du service. En cas d'impossibilité, elle transmet un écrit avant la réunion. Elle rencontre les parents tous les mois.

- Maintenir, même si le Sessad privilégie telle ou telle approche, une ouverture et une curiosité à d'autres méthodes et ne pas s'enfermer dans une doctrine.

[56] Paragraphes extraits de l'ouvrage « *Évaluer les besoins en action sociale* », JY Barreyre, C Peintre, DUNOD, juin 2004 (Observation clinique et observation partagée pp. 18-20).

2 Garantir le suivi et l'évaluation du projet personnalisé

Enjeux

Il s'agit d'assurer au quotidien la continuité de l'accompagnement, d'anticiper autant que faire se peut les étapes importantes de la vie du jeune et d'être réactif aux événements imprévus susceptibles d'impacter son projet.

Le coordonnateur de projet, quand il existe, a un rôle spécifique dans la réussite de cet objectif.

2 1 Assurer la continuité au quotidien

Recommandations

- Planifier les réunions de synthèse et de projet sur l'année.
  Le projet est évalué et ajusté avec le jeune et ses parents selon le calendrier défini au sein du projet, au moins une fois par an et autant de fois que nécessaire en fonction de l'évolution de la situation. Chaque objectif et chaque action sont alors réévoqués, afin d'échanger sur leur pertinence et leur adaptation éventuelle. Le projet va devoir être modulé, adapté à partir de l'évaluation et de l'observation attentive et précise des besoins spécifiques du jeune, mais aussi des interrelations au sein de la famille ou dans les divers lieux de vie, de socialisation et de scolarisation.
- Dans la période intermédiaire qui précède l'évaluation formelle du projet personnalisé, mettre en œuvre un suivi et une évaluation continus lors des réunions hebdomadaires de service et des bilans avec les partenaires.

ILLUSTRATION

Un Sessad s'est fixé comme règle de vérifier qu'on parle d'une situation, a minima *toutes les cinq semaines.*

- Mettre en place et faire vivre un cahier de liaison individuel de l'enfant, qui accompagne celui-ci au quotidien et qui regroupe les informations pratiques que les différents intervenants et les parents jugent utiles de partager (emploi du temps de l'enfant, décalage de rendez-vous ou absence d'un intervenant…).
- Déterminer la proportion acceptable et réaliste entre le temps d'intervention auprès de l'enfant, les réunions et les déplacements.

- Anticiper et préparer les événements importants de la vie du jeune, c'est-à-dire être attentif aux grandes étapes (changement d'établissement scolaire, passage du primaire au collège et du collège au lycée, sorties de dispositifs ou du Sessad, entrée dans la vie professionnelle…) et, de façon générale, être réactif à l'évolution des besoins du jeune accompagné quand son environnement se modifie.
- S'assurer que les horaires et périodes d'ouverture sont adaptés aux besoins des jeunes et de leurs parents (éventuellement par le biais d'une enquête de satisfaction) et préciser les modalités permettant d'assurer la continuité du projet personnalisé lors des fermetures annuelles du service en lien avec les partenaires.

2 2 Une nécessaire souplesse et réactivité

Enjeux

Une modification dans la situation familiale de l'enfant, le changement de son enseignant, le départ d'un AVS-i sont susceptibles de modifier l'accompagnement mis en place. Dans leur compréhension des situations, les Sessad ont à veiller à ces évolutions. Cette veille active implique une attitude d'ouverture à l'égard du jeune, de ses parents, mais aussi de tous les acteurs qui l'entourent.

La connaissance immédiate des interlocuteurs et des ressources de proximité du Sessad favorise la rapidité d'intervention.

Être disponible et réactif demande, par ailleurs, de la souplesse dans l'organisation du service. Cette souplesse ne signifie pas l'absence de cadre. La richesse du Sessad est d'être à la fois souple et structuré.

Toute la difficulté réside dans l'appréciation de la situation et dans la capacité à apporter une réponse adaptée et graduée. Réagir ne doit pas être synonyme de précipitation. Il faut parfois laisser mûrir une situation. À l'inverse, il peut être nécessaire de répondre dans l'immédiateté, une absence de réactivité pouvant remettre en cause le projet.

Recommandations

- S'adapter autant que faire se peut aux contraintes des familles (modification des emplois du temps, rendez-vous le samedi ou après les horaires de travail…).
- Mettre la pluralité des intervenants et des partenariats au service d'une vigilance collective.
- Mettre au point des procédures claires de transmission des informations.
- Élaborer des procédures d'intervention à utiliser dans les situations d'urgence.

ILLUSTRATION

Ce Ssad qui accueille de jeunes enfants, dont les traitements médicaux – médicamenteux notamment – sont importants, a élaboré un protocole à utiliser en cas de crise de l'enfant intervenant au sein du service (appel du SAMU, de la famille…). Les professionnels sont systématiquement formés au secourisme.

- Limiter le décalage entre l'arrivée du jeune au Sessad et la construction puis la mise en œuvre du projet personnalisé. Certaines interventions pourront ainsi démarrer sans attendre pour assurer la continuité de l'accompagnement.
- Intégrer dans le projet de service la préparation de « l'après-Sessad » et de la fin de l'accompagnement.

3 Le soutien et l'étayage des professionnels

Enjeux

Il s'agit de remédier aux risques liés d'une part à l'exercice du métier « hors les murs », d'autre part à un accompagnement qui induit une grande proximité entre parents, enfant et professionnels. Les professionnels du Sessad doivent avoir la possibilité de travailler en autonomie mais sans être livrés à eux-mêmes.

3 1 Soutenir les professionnels dans leur positionnement

Recommandations

- Encourager et organiser le retour et le partage en réunion d'équipe.
  Le retour en équipe, outre qu'il est indispensable à la cohérence de l'accompagnement, sécurise les pratiques, permet d'adopter la bonne distance mais aussi de partager les doutes. Le rôle de l'équipe et de ses cadres consiste notamment à permettre de prendre le recul nécessaire pour maintenir le cap du projet personnalisé.

ILLUSTRATION

Cette éducatrice témoigne du soutien que constitue pour elle le retour en équipe. Un lien fort avec l'enfant peut parfois entraîner un sentiment d'isolement et de solitude. Les réunions d'équipe lui permettent d'aborder les difficultés dans sa relation avec l'enfant, de gagner ainsi en disponibilité et d'avancer dans le travail avec lui, ses parents et les professionnels extérieurs à l'équipe. Le regard de professionnels du Sessad, qui rencontrent l'enfant moins régulièrement qu'elle, lui est également précieux.

- Mettre en place une analyse de la pratique professionnelle, afin notamment de soutenir les professionnels dans la construction d'une relation à la fois empathique et distanciée avec le jeune et sa famille.
  La charge émotionnelle est souvent forte dans l'accompagnement. Il convient de veiller à ce que l'attachement et l'empathie, naturels, ne se transforment pas en dépendance de part et d'autre et ne compromettent pas l'évolution et l'autonomisation du jeune accompagné.

ILLUSTRATIONS

Ce Ssad organise un soutien spécifique aux professionnels lorsque l'enfant accompagné décède.

Cet autre Sessad qui accueille une enfant atteinte de leucémie a organisé une formation sur l'accompagnement des enfants atteints de maladie évolutive et engagé un travail en partenariat avec un réseau régional de soins palliatifs pédiatriques.

- Favoriser les réunions d'équipe permettant les réflexions sur des thématiques spécifiques et la conception d'outils propres au service mais aussi les échanges sur les situations difficiles.
- Ajuster, le cas échéant, les modalités d'intervention lorsqu'un professionnel est en difficulté (mise en place temporaire d'une intervention en binôme à domicile, changement d'intervenant, par exemple).
- Prendre le relais à un niveau institutionnel et donner la possibilité aux professionnels de se mettre en retrait lorsqu'ils sont en difficulté dans leurs relations avec le jeune, ses parents ou d'autres intervenants professionnels.
- Avoir une certaine vigilance quant aux phénomènes d'usure professionnelle et de dépendance susceptibles de s'installer.

ILLUSTRATION

Cette association a fait le choix d'une équipe unique pour ce Ssad et ce Sessad. Cette option introduit une diversité enrichissante du fait des problématiques très différentes des deux publics, des rythmes des deux services et de partenariats variés. Ce rapprochement offre également une soupape par rapport au phénomène d'usure professionnelle (cf. lourdeur des situations liées au polyhandicap).

- Rappeler aux professionnels la nécessité de se référer au projet personnalisé comme au projet de service.
  Si le professionnel d'un Sessad intervient souvent seul dans un lieu extérieur au service, c'est toujours à partir d'un projet et dans un dispositif institutionnel qu'il est légitimé à intervenir.
- Recourir si besoin à une formalisation plus poussée via des protocoles.

ILLUSTRATION

La procédure interne sur la conduite à tenir en cas de maltraitance est intégrée au règlement de fonctionnement de ce Sessad.

3 2 Encourager la formation

Enjeux

La formation initiale nécessite d'être complétée par une formation continue apportant un étayage indispensable aux pratiques en Sessad [57].

Par ailleurs, les spécificités de l'exercice en Sessad (intervention dans des territoires d'action d'autres institutions, interventions à domicile, conjugaison d'un mode d'intervention plus solitaire avec le nécessaire travail d'équipe…) conduisent à porter une attention particulière à la formation des professionnels ayant auparavant exercé exclusivement en établissement.

Recommandations

- Organiser une formation systématique sur les contenus suivants :

---

[57] Cf. Recommandation « *Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées* », Anesm, juillet 2008.

- la connaissance du handicap ;
- la connaissance des spécificités des publics accompagnés ;
- les caractéristiques de l'intervention à domicile ;
- le travail avec les familles ;
- la question du partage des informations ;
- le travail partenarial ;
- les techniques d'entretien.

▸ Choisir les modalités de formation les plus adaptées aux besoins de l'équipe :
- formations entre professionnels de même discipline ;
- formations croisées entre professionnels de disciplines différentes ;
- formations conjointes parents / professionnels.

▸ Favoriser la mutualisation des formations suivies par les professionnels du Sessad.

ILLUSTRATION

Ce Sessad organise une réunion annuelle consacrée aux retours des professionnels du Sessad sur les journées de formation auxquelles ils ont participé durant l'année.

3 3 Favoriser les échanges interinstitutionnels

Enjeux

Il s'agit de contribuer à renforcer la culture et le langage communs, à partir de regards croisés sur les besoins des jeunes en situation de handicap et sur les réponses à construire ensemble, chacun dans sa fonction.

Recommandations

▸ Enrichir le travail de partenariat par le partage de savoir-faire et la confrontation d'apports théoriques et pratiques lors de formations conjointes.
Ces temps de formation peuvent être déclinés de façon variée :
- formations entre pairs de même discipline intervenant sur le territoire ;
- formations de professionnels de disciplines différentes exerçant en Sessad ;

ILLUSTRATION

Réunions inter-Sessad régionales organisées par les CREAI ou encore réunions à l'initiative d'un centre ressources autisme.

- formations de professionnels accompagnant le même type de public ;
- formations croisées de professionnels de disciplines et de secteurs différents.

ILLUSTRATION

Ce Sessad a développé des formations communes aux professionnels du secteur médico-social et aux enseignants exerçant en CFA en partenariat avec le rectorat et le conseil régional.

4 Encourager une dynamique d'ouverture à des actions de recherche [58]

Enjeux

Les Sessad accompagnent des jeunes en situation de handicap et leurs parents sur des périodes parfois longues. Cet accompagnement est l'occasion d'interactions individuelles ou collectives qui constituent un support de recherche précieux. De ce point de vue, la diversité des lieux d'intervention des Sessad est intéressante.

Ceux-ci constituent ainsi un excellent observatoire de l'évolution des situations de ces jeunes, de l'évolution des demandes de leurs parents mais aussi de la transformation des pratiques d'accompagnement qui leur sont proposées et des besoins qui restent encore à couvrir pour leur permettre de gagner en autonomie à l'âge adulte.

Aussi, la participation à des activités de recherche en lien avec un laboratoire universitaire est un facteur de développement et de reconnaissance de l'expertise des Sessad au sein des réseaux dans lesquels ils s'inscrivent. Les recherches

[58] Cf. La recommandation « *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre* », Anesm, juillet 2008.

actions[59], internes aux Sessad ou interservices, offrent également aux équipes une occasion de prendre du recul sur leurs pratiques et de valoriser leur savoir-faire.

Recommandations

- Mobiliser les équipes de Sessad dans des démarches de collaboration avec les organismes de recherche dans un cadre conventionnel, afin que les données et expériences recueillies puissent contribuer au progrès de la connaissance des publics accueillis, de leurs besoins, et des modalités d'accompagnement qui leur sont proposées.
- Capitaliser et diffuser les apports de ces actions au sein du service et auprès de ses partenaires.
- Développer la recherche et les échanges avec des services du même type en France et à l'étranger.

ILLUSTRATION

L'association gestionnaire de ce Sessad est jumelée avec des associations allemande et hongroise du même type. Elle organise des échanges de pratiques entre professionnels et des visites de structures.

POINT DE VIGILANCE

- Effectuer le recueil des données dans les conditions de confidentialité et de respect du droit des usagers qui s'imposent dans ce type de démarche, notamment au regard de la nécessité d'un retour d'information sur les résultats obtenus au terme de la recherche.
- Organiser avec le chercheur ou l'organisme de recherche le retour auprès du service et des familles une fois la recherche terminée.
- Éviter certaines maladresses de langage dans les questionnaires ou les entretiens avec les familles (cf. utilisation du terme « cohorte » par exemple).

[59] Créé par Kurt Lewin aux États-Unis dans les années 1940, le terme de recherche-action (*action-research*) désigne un ensemble de méthodes d'intervention visant à associer les acteurs de terrain à l'élaboration et à la mise en œuvre des changements qui les concernent.



Cohérence de chaque projet personnalisé

- Fonder un positionnement d'équipe sur le projet de service.
- Mettre en place une démarche d'évaluation interne participative.
- Mettre en place une modalité de représentation et de participation collective des usagers.
- Accorder un soin tout particulier aux modalités d'organisation de la coordination des projets et à l'organisation des temps de travail collectifs.
- Mettre en place des travaux transversaux sur les différentes thématiques liées à l'accompagnement des jeunes.
- Encourager l'échange autour de l'observation de proximité et favoriser un partage et un enrichissement des compétences.
- Organiser les coopérations avec les professionnels du secteur sanitaire (libéral ou hospitalier).

Suivi et évaluation du projet personnalisé

- Limiter le décalage entre l'arrivée du jeune au Sessad, la construction puis la mise en œuvre du projet personnalisé.
- Être attentif et s'adapter au mieux aux contraintes des familles.
- Assurer le suivi et l'évaluation continus du projet personnalisé.
- Anticiper et préparer les événements importants de la vie du jeune.
- Mettre la pluralité des intervenants et des partenariats au service d'une vigilance collective.
- Élaborer des procédures d'intervention spécifiques aux situations d'urgence.
- Adapter les horaires et périodes d'ouverture aux besoins des jeunes et de leurs parents.
- Prendre en compte la fin de l'accompagnement et « l'après-Sessad » dans le projet de service.

Soutien et étayage des professionnels

- Rappeler aux professionnels la nécessité de se référer au projet personnalisé comme au projet de service.
- Mettre en place les conditions d'un retour, d'une mutualisation et d'un partage au sein du service.
- Ajuster les modalités d'interventions en cas de difficulté d'un professionnel de l'équipe.
- Faire de la formation une priorité.
- Mutualiser les formations suivies par les professionnels du Sessad.
- Favoriser les échanges interinstitutionnels.

Dynamique d'ouverture aux actions de recherche

- Mobiliser les équipes dans des démarches de collaboration avec les organismes de recherche.
- Prévoir la capitalisation d'expériences et de savoir-faire et leur diffusion au sein du service et auprès des partenaires.
- Développer la recherche et les échanges avec des services du même type en France et à l'étranger.

Annexes

ANNEXE 1 ÉLÉMENTS POUR L'APPROPRIATION DE LA RECOMMANDATION

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles constituent des points d'appui et des repères pour les structures sociales et médico-sociales. Elles permettent aux équipes d'interroger leurs pratiques et de les améliorer, en fonction des publics accompagnés et des missions du service.

L'appropriation pourrait s'appuyer sur un questionnement se situant à deux niveaux :

Le positionnement stratégique, la dynamique du service et son management

- Le Sessad a-t-il procédé à un diagnostic territorial des besoins et des ressources locales ?
- L'équipe du Sessad est-elle certaine de bien connaître les autres acteurs du territoire ? Quelles démarches le Sessad entreprend-il pour connaître leurs modes d'organisation ?
- Comment est organisé le recueil des attentes des institutions et professionnels partenaires du Sessad ?
- Quels sont les points forts et les points faibles du service en termes d'ouverture sur et à l'environnement ?
- Le projet de service clarifie-t-il le positionnement du service dans le paysage partenarial ?
- Les partenariats sont-ils formalisés ?
- Quels sont, au-delà du suivi des situations individuelles, les espaces d'élaboration et de régulation du Sessad et de ses partenaires ? Quelles sont les modalités et lieux de règlement des désaccords avec les partenaires ?
- Quels supports le Sessad a-t-il utilisés pour se faire connaître des acteurs territoriaux et du grand public ? Quels en ont été les retours auprès du Sessad ?
- Quelles actions de sensibilisation et de formation le Sessad mène-t-il auprès des professionnels territoriaux ?
- Les professionnels du Sessad sont-ils formés aux caractéristiques des publics accueillis, au travail partenarial, à l'accompagnement de projets ?
- Les fonctions de chaque professionnel sont-elles claires et formalisées ? La place de chacun dans la coopération avec les autres acteurs est-elle explicite ?
- Quelles sont les modalités de travail d'équipe et de formation continue des professionnels ?
- Comment les pratiques sont-elles analysées et soutenues ? L'analyse des pratiques correspond-elle aux besoins et aux attentes ?
- Comment l'expression collective des usagers au sein du service est-elle assurée ?

La mise en œuvre du projet personnalisé

- Comment s'organise la démarche de projet personnalisé ?
- Le projet de l'organisme gestionnaire ou du service mentionne-il des principes d'intervention qui concernent le projet personnalisé ? Ces principes sont-ils connus des professionnels et partagés par eux ? La publication de la recommandation a-t-elle été l'occasion d'un échange à ce niveau ?
- Quelles sont les modalités d'accueil des parents et du jeune ?
- Comment sont organisées la communication et les relations avec les parents ?
- Comment l'expression des jeunes et de leurs parents est-elle facilitée ?
- Comment les difficultés de maîtrise de la langue française des familles sont-elles prises en compte ?
- A-t-on mis en place des modalités d'écoute et d'observation adaptées et partagées ?
- Les réunions de projet permettent-elles une réelle expression des usagers ?
- Existe-t-il une cohérence et une complémentarité entre les différentes composantes du projet personnalisé ?
- Comment favoriser l'implication des différentes parties prenantes, en interne comme en externe ?
- Comment est assuré le lien avec les partenaires ? Comment l'expression et la participation des partenaires est-elle facilitée ?
- Comment le projet personnalisé est-il suivi ? Évalué ?
- Quelles sont les modalités de soutien aux professionnels dans l'élaboration et le suivi des projets personnalisés ?
- Comment s'organise la fonction de coordination des projets personnalisés ? Y-a-t-il un/des responsables clairement identifiés par tous les professionnels dans leur capacité à rappeler, réactiver, actualiser le projet personnalisé ?
- Quels sont les leviers possibles à actionner concernant les liens sociaux et de citoyenneté des jeunes accompagnés ?
- Des actions sont-elles mises en place pour soutenir les fratries et la famille élargie ?
- Comment les étapes sensibles sont-elles prises en compte (adolescence, changement d'établissement scolaire, interruptions de l'accompagnement, passage de relais) ?
- Les activités collectives organisées au sein du Sessad sont-elles cohérentes avec les projets personnalisés ?

ANNEXE 2 MÉTHODE D'ÉLABORATION

Méthode de travail

Pour la rédaction de cette recommandation, l'Anesm a retenu la méthode du **consensus simple**.

Cette recommandation a été élaborée sur la base des résultats d'une analyse critique de la littérature disponible et d'une étude qualitative permettant de recueillir les pratiques professionnelles et les avis d'usagers.

Sa production s'est appuyée sur un groupe de travail, composé de professionnels, de représentants d'usagers et de personnalités qualifiées. Il s'est réuni à quatre reprises et a suivi l'ensemble du processus d'élaboration du présent document.

Le projet de recommandation a été ensuite soumis à un groupe de lecture reflétant, lui aussi, une pluralité de points de vue.

Équipe projet de l'Anesm

Anne VEBER, responsable de projet handicap au service Recommandations

Mireille BERBESSON, chef de projet au service Recommandations

Nathalie DUTHEIL, chef de projet au service Études et méthodes

Patricia MARIE, documentaliste

Coordination

Thérèse HORNEZ, chef du service Recommandations

Coordination éditoriale

Dominique LALLEMAND, responsable de la Communication et des relations institutionnelles de l'Anesm

Yaba BOUESSE, chargée de communication, Anesm

Analyse juridique

La vérification de la conformité juridique de ce document a été effectuée par Me Olivier Poinsot, avocat à la cour, chargé de cours à la faculté de droit de Toulouse, agissant au nom de la SCP Grandjean-Poinsot-Betrom, à Montpellier.

ANNEXE 3 PARTICIPANTS

Personnes sollicitées lors des entretiens exploratoires

Ce projet de recommandation a donné lieu à de premiers entretiens exploratoires destinés à préparer le cadrage de la recommandation.

- Sylvie BASTARD, chargée de mission, bureau de l'Insertion et de la citoyenneté, sous-direction de l'Autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées, DGCS
- Eugenia BRATESCU, directrice du Sessad Émile Zola, Association française de gestion de services et établissements pour personnes autistes (AFG), Villeurbanne, Rhône
- Sylviane BRUN, inspectrice pédagogique et technique chargée des déficients visuels, bureau de l'Insertion et de la citoyenneté, sous-direction de l'Autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées, DGCS
- Anne-Sophie CARLOS, directrice Sessad du Bois-Préau, Rueil Malmaison, Hauts-de-Seine
- Daniel CORRE, inspecteur pédagogique et technique chargé des déficients auditifs, bureau de l'Insertion et de la citoyenneté, sous-direction de l'Autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées, DGCS
- Pascal DREANO-DELALE, conseiller technique, CREAI de Bretagne, Rennes
- Laurent DUBOIS-MAZEYRIE, adjoint au chef de bureau, bureau de l'Insertion et de la citoyenneté, sous-direction de l'Autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées, DGCS
- Pascale GILBERT, médecin de santé publique, direction de la Compensation de la perte d'autonomie, CNSA
- Rachelle LE DUFF, conseillère technique, CREAI de Bretagne, Rennes
- Jean-Marc LESAIN-DELABARRE, professeur, Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INSHEA), Suresnes, Hauts-de-Seine
- Camille MAILLARD-DOJKA, chargée de mission, bureau des Adultes handicapés, DGAS
- Marlène MAUBERT, chargée de mission, bureau de l'Insertion et de la citoyenneté, sous-direction de l'Autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées, DGCS
- Jacqueline PATUREAU, médecin conseillère technique à la sous-direction de l'Autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées, DGCS
- Colette PRUDHOMME, directrice honoraire de Sessad

- Dominique RAQUIN, directrice de l'IME et du Sessad Les peupliers, Sèvres, Hauts-de-Seine
- Malika REDAOUIA, directrice du SESSD APF, Evry, Essonne
- Yann ROLLIER, directeur du CREAI Bretagne, Rennes

Groupe de travail

- Claudette BARRIER, inspectrice de l'Éducation nationale chargée de l'adaptation scolaire et de la scolarisation des élèves handicapés, inspection académique de Seine-St-Denis, circonscription Bobigny II ASH, pôle ressource handicap, Bobigny, Seine-Saint-Denis
- Eugenia BRATESCU, directrice du Sessad Émile Zola, Association française de gestion de services et établissements pour personnes autistes (AFG), Villeurbanne, Rhône
- Josette BRIZAIS, conseillère technique, chef de service CREAI Pays de la Loire, Saint-Herblain, Loire Atlantique
- Jean-Paul CHAMPEAUX, directeur de la Fédération Trisomie 21 France, Saint-Etienne
- Éliane CORBET, directrice technique, CREAI Rhône-Alpes, Lyon
- Cécile DUPAS, vice-présidente, association Trisomie 21 Loire, St Etienne
- Manuel DUREAULT, directeur de SSEFS-SAAAS-SAFEP, Association départementale des pupilles de l'enseignement public 83 (ADPEP 83), Var
- Jean-Claude GUILLERMET, directeur du SESSD APF, Association des paralysés de France (APF), Besançon
- Richard GRISEY, directeur du Sessad Hisseo, Association départementale des amis et parents de personnes ayant un handicap mental du territoire de Belfort (ADAPEI 90), Territoire de Belfort
- Jean-Marc LESAIN-DELABARRE, professeur, Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INS HEA), Suresnes, Hauts-de-Seine
- Patricia VALERY, directrice d'un Sessad-ITEP, Association départementale de promotion de la santé (ADPS), membre du conseil d'administration de l'association AIRe, Bastia, Corse
- Paul VINCIGUERRA, président, Union régionale des associations de parents d'enfants déficients auditifs Rhône-Alpes (URAPEDA), Lyon

Personnes et structures sollicitées dans le cadre de l'enquête qualitative

Une enquête qualitative a été réalisée entre fin mars et juillet 2010, afin d'explorer les pratiques professionnelles en Sessad et de recueillir des données pro-

bantes susceptibles de fonder et d'argumenter des recommandations de bonnes pratiques professionnelles pertinentes, fonctionnelles et transférables.

L'entretien semi-directif a été identifié comme l'outil le plus pertinent au regard des objectifs de l'étude. Il apporte en effet des éléments de compréhension fine pour chaque expérience particulière, tout en permettant de rendre compte de la complexité du phénomène investigué. De plus, la souplesse qui le caractérise est adaptée à la variété des publics interrogés. Chaque site a donné lieu à quatre types d'entretiens individuels et collectifs avec des personnes volontaires :

- un entretien avec le directeur ou le chef de service, éventuellement accompagné d'un autre professionnel (cadre fonctionnel, médecin) ;
- un ou des entretiens avec des professionnels du Sessad de différents corps de métiers sans lien hiérarchique entre eux ;
- un entretien avec des jeunes accompagnés par le Sessad ou avec des parents dont l'enfant est accompagné par le Sessad ;
- un entretien avec un ou des partenaires du Sessad en présence d'un professionnel du Sessad particulièrement impliqué dans ces relations partenariales.

Cinq axes correspondant aux axes de questionnement définis par la lettre de cadrage de la recommandation, ont ainsi été explorés : le projet personnalisé du jeune (repérage des besoins, co-construction, processus de suivi…), le travail avec les parents et la famille en général, les modalités d'intervention des professionnels auprès du jeune et la dimension « domicile », le travail avec les environnements et les partenaires, l'animation et l'organisation interne du Sessad.

Quatorze sites ont été enquêtés et 135 personnes rencontrées

- Sessad Déficients intellectuels et inadaptés, Fondation Léopold Bellan, Melun, Seine-et-Marne
- Sessad Villepatour Déficients moteurs, association Croix-Rouge française, Presles-en-Brie, Seine-et-Marne
- Ssad Marc Sautelet, APF, Villeneuve d'Ascq, Nord
- Sessad Mille Couleurs, association La Ronce (Fehap), Evreux, Eure
- Sessad Trisomie 21 Alpes Maritimes, Trisomie 21 France, Nice
- Sessad ACSEA, Association Calvadosienne pour la Sauvegarde de l'Enfance et de l'Adolescence (ACSEA), Caen et Lisieux
- Sessad des Pays, Association départementale des pupilles de l'enseignement public (ADPEP 21), Dijon
- Sessad Vercors, Sésame Autisme Gestion et Perspectives (SAGEP), Nandy, Seine-et-Marne
- Sessad Val-de-Murigny, Association d'aide aux infirmes moteurs cérébraux de la région Champagne Ardenne (AAIMC), Reims

- Sessad handicap moteur Le Clos Chauveau, ADPEP 21, Dijon
- Saaas Le Clos Chauveau, ADPEP 21, Dijon
- Ssefs Le Clos Chauveau, ADPEP 21, Dijon
- Ssefs association Jules Catoire, St Omer, Pas-de-Calais
- Sessad Troubles du langage, association Jules Catoire, Arras, Pas-de-Calais

Groupe de lecture

- Henri BADELL, directeur du Sessad du Haut Var, établissement social et médico-social communal, Salernes, Var
- Jean-Daniel BOXBERGER, directeur technique, MDPH, Epinal, Vosges
- Bernadette BURNIER, membre du Comité d'orientation stratégique de l'Anesm au titre des représentants des personnels exerçant en établissement ou service social représentant la CFDT
- Didier DAVID, administrateur et vice-président de l'Association nationale des parents d'enfants déficients auditifs (ANPEDA), Paris, administateur référent de l'hôpital de jour G Vacola, administrateur de l'Union nationale pour l'insertion sociale du déficient auditif (UNISDA), administrateur du Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés (CLAPEAHA), président de l'Association départementale des parents d'enfants déficients auditifs de la Haute-Garonne (ADPEPA).
- Vincent DEFOUR, directeur du Sessad Frida Khalo, ADPEP 42, Montbrison, Loire
- Isabelle DONATI, directrice d'un Sessad TED, Adapei 43, Chadrac, Haute-Loire
- Pascale GILBERT, médecin de santé publique, direction de la Compensation de la perte d'autonomie, CNSA
- Jean-Luc HERRY, directeur du Sessad Henri Matisse, président de l'association des Sessad de Bretagne, association Rey-Leroux, Rennes
- Christine HUIGE, chef de service du SSAD Tournesol, ADAPEI 72, Le Mans, Sarthe
- Philippe JOURDY, directeur général de l'association Agir. Soigner. Éduquer. Insérer (ASEI), membre du conseil d'administration de l'Anesm, Toulouse
- Chantal JULIEN, conseillère technique au CREAI Midi-Pyrénées, Toulouse
- Jean-Paul LAURENT, adjoint au chef du bureau de la Personnalisation des parcours scolaires et de la scolarisation des élèves handicapés, ministère de l'Éducation nationale, DGESCO
- Laure LEFEBVRE, directrice du centre Simone Delthil (SAAAS, SSEFS, SESSAD troubles du langage, Saint-Denis, Seine-Saint-Denis

- Jean-Louis MAGY, Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales (UNAPEI), Schiltigheim, Bas-Rhin
- Yves MATHO, directeur de l'ITEP « Rénovation Rive droite », membre du bureau de l'AIRe, membre du Comité d'orientation stratégique de l'Anesm, Libourne, Gironde
- Marlène MAUBERT, chargée de mission, bureau de l'Insertion et de la citoyenneté, sous-direction de l'Autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées, DGCS
- Florence PERRIN, chargée de mission, bureau de la Personnalisation des parcours scolaires et de la scolarisation des élèves handicapés, ministère de l'Éducation nationale, DGESCO
- Jean-Christophe PROUHEZE, directeur de Sessad, association Colonie franco-britannique de Sillery, Epinay-sur-Orge, Essonne
- Évelyne SYLVAIN, directrice des établissements et services médico-sociaux, CNSA

L'AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX (ANESM)

Créée par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2007, l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm) est née de la volonté des pouvoirs publics **d'accompagner la mise en œuvre de l'évaluation interne et externe** dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS), dispositif institué par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

L'Agence est constituée sous la forme d'un groupement d'intérêt public entre l'État, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et des organismes représentant les établissements sociaux et médico-sociaux, les professionnels et les usagers.

Ses missions

Les missions de l'Anesm sont directement issues des obligations faites aux ESSMS en matière d'évaluation.

- La première a pour but de mettre en œuvre un système d'évaluation interne en continu des activités et de la qualité des prestations délivrées par les catégories d'ESSMS visés à l'article L312-1 du code de l'Action sociale et des familles, à partir des références, des procédures et des recommandations de bonnes pratiques professionnelles validées ou, en cas de carence, produites par l'Anesm.
- La deuxième consiste à habiliter des organismes extérieurs qui procèdent à l'évaluation externe à laquelle sont soumis les ESSMS.

L'État a aussi confié à l'Anesm des missions connexes parmi lesquelles la détermination des principes fondamentaux de l'évaluation.

Son fonctionnement

L'Anesm est dotée d'une instance de gestion – **le Conseil d'administration** – qui valide le programme de travail et le budget, et de deux instances de travail :

- le **Conseil scientifique**, composé de 15 personnalités, apporte une expertise, formule des avis d'ordre méthodologique et technique et veille à la cohérence, à l'indépendance et à la qualité scientifique des travaux.
- le **Comité d'orientation stratégique**, composé de représentants de l'État, d'élus, d'usagers, de collectivités territoriales, de fédérations, de directeurs d'établissements, de salariés, d'employeurs…, est une instance d'échange et de concertation qui participe à l'élaboration du programme de travail de l'Agence et formule un avis sur le caractère opérationnel des projets de recommandations.

Les champs de compétences

L'Anesm est compétente dans le champ des personnes âgées, des personnes handicapées, de l'inclusion sociale, de la protection de l'enfance, de la protection juridique des majeurs, de l'addictologie. Elle couvre les catégories de services et d'établissements sociaux et médico-sociaux visés à l'article L312-1 du code de l'Action sociale et des familles.

Le dispositif d'évaluation

- Les recommandations validées par l'Agence alimentent l'évaluation interne des ESSMS. Les deux tiers d'entre eux étaient engagés dans cette démarche fin 2010.
- L'Agence a habilité, au 15 mars 2011, un peu plus de 700 organismes qui peuvent procéder à l'évaluation externe, à la demande des ESSMS. Les résultats de cette évaluation fondent exclusivement le renouvellement de l'autorisation délivrée par les autorités de contrôle et de tarification.

Les recommandations de l'Anesm

Vingt **recommandations de bonnes pratiques professionnelles** disponibles sur **www.anesm.sante.gouv.fr** :

- *« L'expression et la participation des usagers dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale » ;*
- *« La mise en œuvre de l'évaluation interne dans les établissements et services visés par l'article L312-1 du code de l'Action sociale et des familles » ;*
- *« La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre » ;*
- *« Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées » ;*
- *« Les conduites violentes dans les établissements accueillant des adolescents : prévention et réponses » ;*
- *« L'ouverture de l'établissement » ;*
- *« Les attentes de la personne et le projet personnalisé » ;*
- *« Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance » ;*
- *« L'accompagnement des personnes atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social » ;*
- *« La conduite de l'évaluation interne dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux relevant de l'article L312-1 du code de l'Action sociale et des familles » ;*

- *« Mission du responsable de service et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance à domicile » ;*
- *« Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement » ;*
- *« Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement » ;*
- *« L'exercice de l'autorité parentale dans le cadre du placement » ;*
- *« La participation des usagers dans les établissements médico-sociaux relevant de l'addictologie » ;*
- *« Élaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service » ;*
- *« Le questionnement éthique dans les établissements sociaux et médico-sociaux » ;*
- *« Qualité de vie en Ehpad (volet 1) : de l'accueil de la personne à son accompagnement » ;*
- *« Le partage d'informations à caractère secret en protection de l'enfance » ;*
- *« L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad) »*.

- Deux **enquêtes nationales** relatives à l'évaluation interne des établissements et services sociaux et médico-sociaux.
- Un **rapport d'analyse nationale** concernant l'état du déploiement des pratiques professionnelles concourant à la bientraitance des résidents en Ehpad et la perception de leurs effets par les conseils de vie sociale.

Conception graphique : Opixido
Impression : Corlet Imprimeur, S.A. - 14110 Condé-sur-Noireau
Dépot légal : juin 2011
N° d'imprimeur : 133680

Anesm

5 rue Pleyel - Bâtiment Euterpe - 93200 Saint-Denis

Téléphone 01 48 13 91 00

Site www.anesm.sante.gouv.fr

Toutes les publications de l'Anesm sont téléchargeables

Juin 2011